



Fundação Oswaldo Cruz

Instituto Fernandes Figueira

Pós-Graduação em Saúde da Mulher e da Criança

**DEPENDÊNCIA DE VENTILAÇÃO PULMONAR MECÂNICA NA
ASSISTÊNCIA PEDIÁTRICA NO MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO**

Maria Tereza Fonseca da Costa

Rio de Janeiro

Junho 2011



Fundação Oswaldo Cruz

Instituto Fernandes Figueira

Pós-Graduação em Saúde da Mulher e da Criança

**DEPENDÊNCIA DE VENTILAÇÃO PULMONAR MECÂNICA NA
ASSISTÊNCIA PEDIÁTRICA NO MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO**

Maria Tereza Fonseca da Costa

Tese apresentada à Pós-Graduação em Saúde da Mulher e da Criança, como parte dos requisitos para obtenção do título de Doutor em Ciências.

Orientadora:

Maria Auxiliadora de Souza Mendes Gomes

Rio de Janeiro

Junho 2011

C837d Costa, Maria Tereza Fonseca da

Dependência de ventilação pulmonar mecânica na assistência pediátrica no Município do Rio de Janeiro / Maria Tereza Fonseca da Costa – Rio de Janeiro, 2011.

125f., il.: tab.

Tese (Doutorado em Saúde da Mulher e da Criança) – Instituto Fernandes Figueira, Rio de Janeiro, RJ, 2011.

Orientadora: Maria Auxiliadora Gomes.

Bibliografia: f. 108-113.

1. Respiradores (Medicina). 2. Respiração Artificial. 3. Tecnologia Médica - Brasil. 4. Assistência Pediátrica. 5. Rio de Janeiro (Estado). I. Título.

CDD 22.ed. 615.836098153

Dedicatória:

Aos pediatras, porque de suas dúvidas inspiraram esse estudo.

AGRADECIMENTOS

Aos que me esperaram, quase sempre aflitos, mas decidiram
que poderiam esperar-me.

À Pós Graduação do IFF, especialmente à orientadora da tese e à
Coordenação, pela atenção recebida.

Aos familiares e amigos que me apoiam em todos os momentos

Resumo

Internações hospitalares de crianças e adolescentes portadores de alguma condição crônica de saúde têm evoluído de modo crescente em diferentes países e também apresentam-se como uma situação de saúde que deve ser considerada no planejamento de ações e organização de serviços de saúde, no Brasil. O exemplo das internações por dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica é apresentado no presente estudo, a partir da observação inicial de que constituem-se situações que determinam longa permanência hospitalar em leitos de alta complexidade, como nos de terapia intensiva pediátrica, sendo também alvo de solicitações através de sentenças judiciais para cobertura de assistência domiciliar ainda precariamente estabelecida no âmbito do sistema de saúde brasileiro. Há mais de três décadas que têm sido realizados estudos em outros países, na tentativa de ampliar-se o conhecimento sobre este problema de saúde, sendo analisados diferentes aspectos relacionados ao mesmo, como alternativas de locais seguros para cuidados em saúde oferecidos a estes pacientes crônicos e as diferenças de resultados médicos e sociais entre as alternativas possíveis. Com o objetivo de conhecer e analisar a ocupação de leitos de terapia intensiva pediátrica por pacientes com dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica, foi realizado um estudo seccional do tipo levantamento censitário de casos, de janeiro a março de 2011, em 29 hospitais públicos localizados na Cidade do Rio de Janeiro. O estudo permitiu identificar 31 pacientes de 0 a 18 anos, internados e em ventilação mecânica invasiva há 3 meses ou mais, em 10 dos 29 hospitais consultados. Nas unidades de terapia intensiva havia 14 internações justificadas por esse tipo de dependência tecnológica, caracterizando uma ocupação de 21% do total de leitos disponíveis de terapia intensiva, no período de estudo. O conhecimento desse quantitativo permite aprofundamento da discussão sobre aspectos éticos, técnicos e normativos que devem ser considerados no desenvolvimento de propostas à assistência de pacientes crônicos, visando a melhor relação entre investimentos e resultados, para os pacientes, seus familiares e a sociedade.

Palavras chave: ventilação mecânica; tecnologia médica; dependência de tecnologia; ventilação mecânica crônica; assistência pediátrica.

Abstract

Children and adolescents with chronic health conditions hospitalizations are increasingly evolved in different countries and presented as a health situation that must be considered in planning and organizing action of health services in Brazil. The hospital chronic dependency on mechanical ventilation is an example presented in this study, from the initial observation situation which determining long stay high complexity hospital beds, as in the pediatric intensive care, is also the subject of requests through sentences legal coverage for home care, still precariously established within Brazilian health system. Studies in others countries to expand knowledge about this health problem had been for over three last decades, analyzing different aspects related as alternative safe places for health care offered to these chronic patients and differences between medical and social results from possible alternatives. With the aim to understand and analyze the occupation of pediatric intensive care beds with ventilator-dependent patients, a survey was realized from January to March, 2011, in 29 public hospitals located in the city of Rio de Janeiro. The study identified 31 patients from zero to 18 years, hospitalized and on invasive mechanical ventilation for 3 months or more, in 10 of the 29 investigated hospitals. In 14 stays in intensive care units were justified for this type of technological dependency, characterizing a 21% rate occupancy of total intensive care beds available, along the research period. Knowledge that quantitative conduct to in-depth discussion on ethical, technical and legal standards should be considered when developing proposals aimed assistance for chronic patients, seeking the best value between investments and outcomes for patients, their family and society.

Key words: mechanical ventilation; biomedical technology; technology dependency; long term mechanical ventilation; children care.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ATS	– Avaliação Tecnológica em Saúde
CCC	– Condições Crônicas Complexas
CEP	– Comitê de Ética em Pesquisa
CID	– Classificação Internacional de Doenças
DCVPM	– Dependência Crônica de Ventilação Pulmonar Mecânica;
EUA	– Estados Unidos da América;
FIOCRUZ	- Fundação Oswaldo Cruz
IFF	– Instituto Fernandes Figueira
INCA	– Instituto Nacional de Câncer
MS	– Ministério da Saúde;
OMS	– Organização Mundial de Saúde;
OPAS	– Organização Pan-Americana de Saúde;
OTA	- Office of Technology Assessment / USA
PADI	- Programa de Atenção Domiciliar Interdisciplinar
PAVD	– Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar
SESDC	– Secretaria Estadual de Saúde e Defesa Civil
SMSDC	– Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil
SUS	– Sistema Único de Saúde;
UERJ	– Universidade do Estado do Rio de Janeiro
UFRJ	– Universidade Federal do Rio de Janeiro
UNIRIO	– Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro
UTIN	– Unidade de Terapia Intensiva Neonatal
UTIPE	– Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica.

LISTA DE FIGURA E QUADROS

Figura 1 – Dependências de tecnologias – Definições, Meios e Objetivos, adaptado de Feudtner et al, 2005.....Página 19.

CAPÍTULO II – 2.1

Quadro 1 - Estudos classificados como seccionais ou estudos de coorte..... Página 49.

Quadro 2 - Dependência Crônica de Ventilação Pulmonar Mecânica em Crianças e Adolescentes – Inquéritos Populacionais..... Página 52.

Quadro 3 - Dependência Crônica de Ventilação Pulmonar Mecânica em Crianças e Adolescentes – outros tipos de estudo / publicações..... Página 54.

Quadro 4 - Dependência Crônica de Ventilação Pulmonar Mecânica em Crianças e Adolescentes – Referências Econômicas.....Página 56.

CAPÍTULO II – 2.2

Quadro 1 - INTERNAÇÕES com DCVPM por tipo de unidade - 1º trimestre de 2011, município do Rio de Janeiro –SUS.....Página 75.

Quadro 2 - Ocupação das UTIPes com DCVPM - 1º Trimestre de 2011, Cidade do Rio de Janeiro – SUS.....Página 77.

SUMÁRIO

Apresentação.....	01
1.1 Introdução	03
1.2 Referencial Teórico.....	11
1.2.1 Adoecimento crônico e dependência de tecnologia em pediatria.....	11
1.2.2 Avaliação tecnológica em saúde.....	22
1.3 Objetivos	29
1.3.1 Objetivo Geral.....	29
1.3.2Objetivos específicos.....	29
1.4 Metodologia.....	30
Capítulo II - Artigos	40
2.1 Dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica na assistência pediátrica: um debate necessário para o SUS	40
2.2 Internações hospitalares pediátricas por dependência crônica de ventilação mecânica.....	66
2.3 Crianças dependentes de ventilação mecânica e difíceis decisões éticas.....	84

Capítulo III - Considerações finais.....	103
Referencias.....	108
Apêndices.....	112
1 Lista de hospitais consultados no levantamento de casos.....	113
2 Instrumento de coleta de dados I.....	115
3 Instrumento de coleta de dados II.....	116
4 Instrumento de coleta de dados III.....	117
5 Termo de consentimento informado	118
Anexos.....	119
1 Aprovação - Comitês de Ética.....	120
2. .Instrução para autores revista Ciência & Saúde Coletiva.....	121

Apresentação

A tese aqui apresentada à Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Fernandes Figueira, como parte dos requisitos para obtenção do título de Doutor em Ciências, tem introdução onde foram destacados aspectos gerais de motivação e experiência profissional que desencadearam o interesse pelo tema, a partir do acompanhamento de mudanças observadas, nos últimos anos, nas necessidades de serviços de saúde para crianças e jovens.

Segue-se resumo de referências teóricas que permitiram a determinação sequencial dos objetivos do estudo, tendo também como contexto geral a questão do adoecimento crônico na infância e adolescência e as implicações decorrentes para o sistema de saúde. A metodologia proposta na pesquisa, incluindo aspectos éticos relacionados à sua realização, encerram o que se configura como o Capítulo I do trabalho.

No Capítulo II foi incluído material resultante de revisão da literatura científica e do levantamento de casos realizado em hospitais públicos da Cidade do Rio de Janeiro, apresentados no formato de três artigos, sendo que o primeiro deles já foi submetido e aprovado para publicação no periódico *Ciência & Saúde Coletiva*, em 2010. Nesta publicação de revisão bibliográfica, foram ampliadas as bases teóricas apresentadas no Capítulo I.

Os dois artigos complementares estão em formatos ainda não específicos para uma determinada revista científica, devendo ser adaptados posteriormente, visando submissão para publicação, após a defesa da tese.

Encerra-se a tese com as referências bibliográficas, apêndices e anexos, antecidos da apresentação do Capítulo III, com discussão e conclusões, chamadas de considerações finais.

1.Introdução

Essa pesquisa relaciona-se ao interesse de melhor conhecer um conjunto particular de necessidades na assistência pediátrica, voltada para portadores de doenças crônicas e dependentes de tecnologias médicas. Assistência pediátrica está aqui referida como um conjunto de cuidados prestados por equipe de saúde, direcionados a pacientes com idades que variam do período neonatal de vida até o final da adolescência, isto é, de 0 a 18 anos, como tende a caracterizar-se o perfil conferido à especialidade, no quadro mais característico dos serviços brasileiros.

O tema central da pesquisa envolve um grupo populacional com múltiplas situações de morbidade, associadas a limitações causadas por diferentes etiologias, as quais determinam importantes restrições na sua qualidade de vida, não sendo conhecidas alternativas terapêuticas que os levem à recuperação plena da saúde, à luz do conhecimento técnico e científico atualmente disponível. Caracteriza-se, portanto, uma dependência de tecnologias presumivelmente duradoura. A necessidade comum às diferentes crianças e adolescentes focos da pesquisa propriamente dita é o suporte mecânico de ventilação pulmonar, do qual dependem para a sua sobrevivência diária, não sendo possível, para a maioria desses indivíduos, a oferta de medidas que possam alterar substancialmente o curso de tal dependência tecnológica.

Mudanças no perfil epidemiológico da população brasileira têm sido demonstradas a partir de enfoque que prioriza maior atenção para as consequências do envelhecimento, destacando-se a crescente complexidade e

custos de demandas tecnológicas, a partir do maior tempo de vida dos indivíduos. No caso da saúde infanto juvenil, a relevância do decréscimo contínuo da mortalidade proporcional por causas evitáveis, tornou mais evidente a importância da mortalidade por afecções perinatais entre os menores de 1 ano e da mortalidade por causas externas, entre escolares e adolescentes, além dos óbitos relacionados às neoplasias, a partir de 1 ano e até o final da adolescência (INCA, 2008).

Nas últimas três décadas os coeficientes de mortalidade infantil foram substancialmente reduzidos, relacionada esta diminuição às transformações em determinantes sociais das doenças e na organização dos serviços de saúde, com ampliação do acesso às intervenções dirigidas às crianças (Victora *et al*, 2011). A importância de alterações das principais causas de óbitos observadas nas últimas décadas tem direcionado pesquisas e análises sobre o rol mais indicado de políticas públicas voltadas para a faixa pediátrica, no caso brasileiro. Em relação à morbidade, além daquela decorrente dos acidentes e da violência contra crianças e jovens, questões relacionadas à obesidade e aos agravos mais prevalentes, como a asma brônquica e alguns relacionados à saúde mental, têm interessado diferentes profissionais, visando melhor organização da oferta de serviços e de ações preventivas.

Nos Estados Unidos da América (EUA), as tendências observadas nas últimas décadas sugerem que a incidência de doenças agudas graves esteja diminuindo, enquanto há um crescimento e concentração da morbidade e mortalidade na infância por condições crônicas. Nos últimos 50 anos, o desenvolvimento de novas vacinas, antibióticos mais efetivos, medicamentos para distúrbios de aprendizado ou quadros psiquiátricos, os avanços da terapia

intensiva neonatal e pediátrica, assim como os da cirurgia pediátrica, ao mesmo tempo que melhoraram representativamente as condições de saúde na infância e adolescência, deixaram efeitos que acabaram por determinar outras necessidades de estrutura, perfil e organização de serviços, somadas à adequação da formação e habilidade de especialistas, envolvidos nesse tipo de assistência (Wise, 2007).

Há evidências que sugerem ter aumentado a prevalência das doenças crônicas entre crianças nos EUA, o que pode corresponder ao observado em outros países desenvolvidos ou em desenvolvimento. Informações oriundas do inquérito nacional de saúde, coordenado pelo *National Health Interview Survey*, em 2005, referem que 2% de todas as crianças estavam relacionadas a alguma condição crônica no inquérito de 1962, comparados com aproximadamente 8% encontrados nos dados de 2003 (NCHS, 2005). Outros estudos realizados no mesmo país, sugerem que cerca de 12% a 16% de todas as crianças americanas sejam consideradas como portadoras de alguma condição que determine necessidades especiais em saúde (Van Dyck *et al*, 2004; Newacheck & Kim, 2005).

O avanço da incorporação tecnológica na assistência pediátrica, verificado nos últimos anos também no Brasil, a despeito de serem mantidas expressivas diferenças com os países mais desenvolvidos e desigualdades entre grupos sociais e regiões, apresenta-se como um complexo desafio para o planejamento da oferta de serviços, considerando-se as premissas de equidade e universalidade do Sistema Único de Saúde (SUS). Para o caso específico da terapia intensiva neonatal e pediátrica, observou-se um grande desenvolvimento nos últimos anos, acompanhando uma tendência mundial.

Entretanto, o quadro de acesso a esse nível de complexidade da atenção hospitalar, demonstra-se desigual, com iniquidades nacionais, regionais e locais na distribuição dos recursos, penalizando-se boa parcela da população alvo. Além desse determinante de limitação no acesso, aspectos estruturais e organizacionais também apresentam-se como limitadores da equidade de resultados (Barbosa, 2004).

A garantia do acesso a serviços de saúde está relacionada ao quantitativo de recursos disponíveis para um certo grupo populacional. As estimativas e cálculos de necessidades costumam utilizar parâmetros que, não raras vezes, mostram-se não consensuais. O cálculo de leitos para terapia intensiva neonatal e pediátrica deve levar em consideração aspectos demográficos, epidemiológicos, oferta de leitos e estrutura das enfermarias ou unidades intermediárias em pediatria, além de fatores como tempo médio de permanência, este último, influenciado não somente pela disponibilidade de recursos, como também pelo padrão de utilização dos leitos e morbidade hospitalar prevalente. Alguns estudos realizados em capitais brasileiras mostram que o número total de leitos nesta especialidade pode até ser avaliado como razoável, considerando-se parâmetros de cálculos mais tradicionais, porém mantém as desigualdades já referidas e a concentração de leitos de terapia intensiva pediátrica nas áreas mais favorecidas, sendo estes conhecidos limitadores do acesso oportuno para pacientes graves (Barbosa *et al*, 2002; Souza *et al*, 2004). A motivação inicial desta pesquisa incluiu a situação recorrente de limitação da oferta de leitos de cuidados intensivos em pediatria, possivelmente atribuída à razão de que boa parte deles estariam ocupados por pacientes crônicos.

Como já citado, embora ainda pouco explorado como tema de pesquisa na área de terapia intensiva pediátrica em nosso país, a situação da rotatividade potencial de pacientes nos leitos hospitalares existentes, relacionada à média de tempo de permanência dos doentes na unidade, determina consequências óbvias para o acesso. No inverno de 1996 (janeiro a março), a partir da realização de um inquérito em 24 unidades de terapia intensiva pediátrica (UTIPE) no Reino Unido, os pesquisadores observaram que 12% dos leitos disponíveis eram ocupados por crianças com dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica (DCVPM), porque não havia alternativas de outros locais para internação, gerando a interpretação de que os leitos de terapia intensiva estavam *bloqueados* por pacientes crônicos (Fraser, 1996).

A oferta de cuidados médicos, principalmente os de alta complexidade e alto custo financeiro, para pacientes com graus variáveis de dependência tecnológica, tem confrontado opiniões de diversos setores da sociedade, apresentando-se de modo heterogêneo entre países com níveis diferentes de desenvolvimento e organização do sistema de saúde. O direito à saúde e a cobertura universal de serviços para todas as necessidades reconhecidas pela população, legitimados na regulamentação do SUS no Brasil, apresentam-se como base legal e, muitas vezes, moral às demandas de financiamento pleno para um grande escopo de recursos tecnológicos, com pouca crítica quanto ao seu custo e repercussões sociais.

Sobreviventes do avanço do conhecimento e do desenvolvimento de modernos procedimentos médicos, parte considerável de pacientes pediátricos com dependência tecnológica, passou a ter longa permanência em leitos

hospitalares, nas últimas décadas. Essa situação trouxe como consequência imediata uma provável redução na rotatividade de pacientes nesse conjunto de leitos especiais. Considera-se que esses leitos sejam indispensáveis para atender a um expressivo grupo de casos agudos, com alto potencial de recuperação. Questões sobre a oportunidade da oferta de outras alternativas para locais de internação, tais como as definidas em unidades específicas para doentes crônicos e também sobre o direito de receber assistência em internações domiciliares prolongadas têm sido levantadas. Particularmente, por conta de um cenário onde há dificuldades de acesso para internações em terapia intensiva pediátrica no SUS, mesmo na maior parte das capitais do país.

As respostas assistenciais a tal problema de saúde parecem localizadas ou pontuais no país, com debates onde a participação dos gestores públicos mostra-se ainda pouco expressiva. Compreender melhor o conhecimento atual sobre o tema e verificar nas experiências acumuladas nos sistemas e serviços de outros estados brasileiros ou países, assim como a realização de um levantamento das características de necessidades na Cidade do Rio de Janeiro, constituem-se objetivos da pesquisa, justificada na premissa de que tal conhecimento poderá subsidiar a avaliação e o planejamento das opções futuras no SUS.

Embora esse problema de saúde e necessidade de serviços não fique restrito à rede do sistema público de saúde, podendo ser encontrado como questão que também envolve consumidores do sistema de saúde suplementar no país, o objeto da pesquisa está limitado às perspectivas da situação no

SUS, baseado no fato de que envolve maior número de pessoas que têm exclusivamente tal cobertura.

O interesse na realização da pesquisa foi inicialmente respaldado pela realidade de vivências profissionais em serviços públicos, no Rio de Janeiro. Para exemplificar a importância e caracterizar melhor o problema a ser estudado, devem ser destacadas algumas situações que colocam-se como quadros de morbidade diferentes. Variam desde uma hipotética história clínica de lactente com quadro grave de doença respiratória aguda, para o qual não raras vezes é difícil encontrar leitos vagos em UTIPE na rede pública da cidade, até a ocupação por pacientes crônicos dos leitos intensivos, durante meses ou anos. Outro exemplo de ocorrência não tão rara diz respeito à criança ou jovem, portador de doença neurológica crônica e progressiva, que acaba evoluindo para insuficiência respiratória grave em algum setor de emergência hospitalar, mas tem as solicitações de vagas para internação negadas, explícita ou implicitamente por conta de sua condição de adoecimento crônico e potencial longa permanência, quando não por julgamentos profissionais sobre o valor e qualidade de sua vida.

O objeto de estudo da pesquisa – *dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica na assistência pediátrica*, configura-se como tema atual, pouco estudado no país sob a perspectiva da gestão dos serviços e formulação de políticas públicas, relacionando-se potencial e diretamente com entraves de fluxo e regulação das internações, além de ser alvo para demandas que são apresentadas como mandados judiciais direcionados ao poder público, segundo informações verbais de instâncias de gestão em saúde.

Entre as necessidades mais comuns, sejam elas apresentadas por familiares de pacientes, profissionais de saúde ou gestores, maior destaque observa-se na questão crítica de qual seria o local mais adequado para a permanência desses pacientes - se em leitos hospitalares, em que tipo de leitos ou se deveriam receber tais cuidados em seus domicílios. Essa é a pergunta que influenciou todos os propósitos da pesquisa, embora seja necessário reconhecer que suas respostas, pela complexidade do tema e situação do SUS no Rio de Janeiro, poderão não encerrar-se nesta.

No presente estudo, resume-se a proposta de discussão sobre o tipo de unidade ou local de cuidados em saúde mais adequado para um conjunto particular de pacientes crônicos, diferentes nas suas formas de adoecimento e grupos etiológicos, porém todos com insuficiência respiratória crônica, que ocasiona algum nível de dependência prolongada de suportes artificiais para ventilação pulmonar.

1.2 Referencial Teórico

1.2.1 Adoecimento crônico e dependência de tecnologia em pediatria

O artigo 14 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, que trata sobre Responsabilidade Social e Saúde, de junho de 2005, refere que os progressos da ciência e da tecnologia deveriam fomentar o acesso a uma atenção médica de qualidade e aos medicamentos essenciais, especialmente para a saúde de mulheres e crianças (Unesco, 2005). Na Agenda de Compromissos para a Saúde Integral da Criança e Redução da Mortalidade Infantil do Ministério da Saúde, apresentava-se entre as linhas de cuidados da atenção integral, aquela relacionada à criança portadora de deficiência, valorizando-se as medidas de promoção de saúde e prevenção de agravos, porém enfatizando que as crianças com necessidades especiais devem receber atenção integral e multiprofissional (Ministério da Saúde, 2005). As propostas de ações ou programas voltados para a atenção a crianças que apresentam condições crônicas de adoecimento, dependentes de suportes terapêuticos especiais, justificam-se como possíveis intervenções com dimensão de interesse público, inclusive por conta dessas duas indicações citadas.

Considerando a complexidade dos temas referentes à chamada saúde materno-infantil, Schramm e Schütz apresentaram, em 2005, um panorama que parece caracterizar-se como um autêntico dilema moral, quando discutimos critérios e conseqüências práticas relacionadas à alocação de recursos públicos, cuja definição política implica a necessidade de aceitação da sociedade. O interesse neste campo tem se ampliado, particularmente pelo incremento de gastos em saúde nas últimas décadas do século XX, tendo em

vista o desenvolvimento de tecnologias médicas, as alterações de expectativas sociais em relação a resultados da assistência médica, a finitude de recursos disponíveis e, frequentemente, a escassez desses recursos.

Sabe-se que a utilização dos serviços de saúde tem entre os seus determinantes diversos fatores, tais como o perfil de morbidade e gravidade de doenças, características sociais e culturais dos usuários, perfil dos prestadores de serviços e profissionais de saúde, recursos disponíveis e organização da oferta e, em resumo, à política pública e tipo de financiamento em saúde (Travassos, 2004). Não é aconselhável a naturalização da compreensão sobre o surgimento de demandas em saúde, tendo em vista que esta costuma ter influência do padrão de formação dos profissionais de saúde e também a disponibilidade prévia de recursos, assim como a divulgação de tecnologias pelo mercado.

Se nas décadas de 80 e 90 a expansão da cobertura das UTIPE era uma oferta de serviços cuja cobertura ampla no Brasil deveria ser conquistada, atualmente, somada a esta e como consequência dela própria, existem outras, que tornam urgentes as soluções para os que sobreviveram por causa da ampliação dessa oferta de terapia intensiva neonatal e pediátrica, mas não possuem condições de manter a sobrevivência, se lhes forem retirados certos suportes tecnológicos.

Como representação do contínuo aumento de expectativas para a oferta de recursos e serviços, identificamos às ações na justiça que buscam a cobertura para procedimentos ainda não previstos pelo SUS, as quais mostram-se como preocupação crescente para as esferas públicas de gestão do sistema de saúde. A chamada judicialização da saúde, que resulta da

interpretação das cortes judiciais sobre as políticas vigentes, traz consigo polêmicas sobre as incompatibilidades entre as dimensões coletiva e individual do direito à saúde, determinando elevação acelerada dos gastos públicos, principalmente com medicamentos, obtidos por sentenças judiciais (Vieira & Zucchi, 2007).

Alguns autores apresentam o enfoque ético relacionado a duas dimensões da decisão sobre alocação de recursos em saúde: a micro alocação e a macro alocação. Enquanto a última diz respeito à saúde coletiva, com enfoque preferencial nas políticas públicas de saúde, a primeira relaciona-se às formas de seleção individualizada de pessoas que poderão ser beneficiadas com serviços médicos, o que poderá ser determinado pelo cumprimento de protocolos clínicos até mesmo de sentenças judiciais que beneficiem grupos específicos ou indivíduos com particulares formas de doença, algumas vezes raras, mas que concretizaram a busca de seus direitos constitucionalmente definidos, considerando-se sistemas sanitários de caráter universalista, como é o caso do SUS (Schramm & Schultz, 2005).

Com a limitação do acesso a leitos diferenciados, surgem propostas para discussão, geralmente entre pares de um mesmo grupo profissional, de quem ou que perfil de pacientes deve receber ou não cuidados de terapia intensiva, o que pode ocorrer em situações de indivíduos muito idosos, pacientes com quadros chamados terminais e também em condições crônicas e graves na pediatria.

A ventilação pulmonar mecânica foi desenvolvida como método terapêutico para quadros de insuficiência respiratória, associada a diferentes grupos de patologias. Os equipamentos atualmente disponíveis permitem

modalidades de ventilação mecânica invasiva (VMI) e não invasiva (VMNI), esta última apresentada como alternativa em alguns casos, visando minimizar às complicações associadas aos procedimentos inerentes à VMI, mas indicada somente em determinadas situações de apresentação clínica (Silva *et al*, 2003). O uso de equipamentos para suporte terapêutico respiratório é frequentemente percebido como de caráter curativo. Entretanto, no grupo de casos com DCVPM, esse uso poderá estar ligado mais ao cuidado, conforto e qualidade de vida do que à cura. A oferta desses cuidados tanto será feita em unidades tradicionais de terapia intensiva ou semi intensiva, quanto em serviços especializados com equipe treinada na abordagem de pacientes crônicos ou na implantação de assistência domiciliar diferenciada. Para muitos casos de adoecimento crônico, sem possibilidades de recuperação, como em situações frequentes da atenção oncológica, há mais consenso a respeito de situação um padrão de cuidados chamados paliativos, porque reconhecido técnica e socialmente que tratam-se de condições sem perspectivas de cura. Nos casos de dependência de tecnologia em pediatria, não incluídas as condições ligadas à oncologia, a subjetividade de interpretação sobre as chances de recuperação, evolução e qualidade de vida em diferentes casos, torna menos comum o uso da expressão cuidados paliativos.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) e a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) agregaram cuidados paliativos ao controle de câncer na década de 80, embora os primeiros *hospices* (locais para cuidados de doentes terminais) tenham surgido nos EUA e Canadá já nos anos 70. A oferta de cuidados paliativos também iniciou-se formalmente em nosso país, como proposta ligada a uma ação coordenada de política de saúde, na área da

atenção ao paciente com câncer, no final da década de 80 (Silva, 2004).

Cuidados Paliativos são conceituados pela Organização Mundial de Saúde como *ações voltadas para a melhoria da qualidade de vida de pacientes e familiares que convivem com doença que ameaça a vida, visando principalmente o controle da dor, o alívio de outros sintomas, suporte psíquico-espiritual e social, podendo estar presente do diagnóstico até o final da vida* (WHO, 2006). A oferta de cuidados paliativos tem freqüentemente associado-se à oferta de atenção domiciliar especializada.

Na construção de novas abordagens para o modelo assistencial no SUS, tendo como meta a redução de internações hospitalares e valorizando novas formas de organização tecnológica, o Programa de Saúde da Família, os programas de Internação Domiciliar e os ambientes de Cuidados Paliativos, têm sido apontados como estratégias para diminuição dos custos hospitalares, para a humanização da atenção e para a diminuição de riscos, como de eventos adversos relacionados à permanência hospitalar. Em abril de 2002, foi sancionada, pelo Ministério da Saúde, a Lei no. 10.424 que estabeleceu, no âmbito do SUS, o atendimento domiciliar (Brasil, 2002). A Internação Domiciliar tem sido apresentada como estratégia para diminuir a hospitalização caracterizando-se pela ênfase nas chamadas tecnologias leves, além da forte presença de profissionais de enfermagem e fisioterapia (Lara Silva, 2005).

Na atualidade, a RDC 11, da Agência Nacional de Vigilância Sanitária dispõe sobre o Regulamento Técnico de Funcionamento de Serviços que prestam Atenção Domiciliar (ANVISA, 2006) e a Portaria GM/MS n. 2.529, de 19 de outubro de 2006, define a composição da equipe dos serviços de Internação Domiciliar, os critérios de inclusão e exclusão, assim como bases do

financiamento. A definição de Internação Domiciliar apresentada por esta Portaria ministerial é de trata-se de um *“conjunto de atividades prestadas no domicílio a pessoas clinicamente estáveis que exijam intensidade de cuidados acima das modalidades ambulatoriais, mas que possam ser mantidas em casa, por equipe exclusiva para este fim”*. Entre os critérios de exclusão, destaca-se a necessidade de ventilação mecânica (Brasil, 2006). Entretanto, a Portaria GM/MS n. 1531 de 2001, anterior a esta, garantia o BiPAP (Bilevel Positive Airway Pressure) para internações domiciliares, no Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva, para portadores de distrofia muscular progressiva, aptos para o acompanhamento domiciliar.(Brasil, 2001).

Em 2008, o Ministério da Saúde publicou Portaria atualizando o Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva aos Portadores de Doenças Neuro Musculares, atribuindo aos gestor estadual e municipais a responsabilidade de identificar serviços que estejam aptos a realizar ações relacionadas ao Programa (Brasil, 2008).

Com base no aumento do número de pacientes pediátricos dependentes de suporte ventilatório e na existência de portadores de doenças crônicas internados em UTIPE, a Secretaria Estadual de Saúde do Ceará instituiu em 2007 o Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar do Hospital Infantil Albert Sabin, financiado com fontes do tesouro do Estado (Ceará, 2007).

Nas unidades de terapia intensiva, a longa permanência de pacientes crônicos com quadros irreversíveis, tem interface com a discussão sobre limitação do suporte à vida (LSV) particularmente nas intercorrências e complicações frequentes, que determinam agravamento e maior instabilidade dos quadros crônicos. Estima-se que, na última década, a LSV em unidades de

tratamento intensivo pediátrico brasileiras, tenha aumentado de 6% para 40%, sendo a ordem de não reanimar a forma mais freqüente (Lago, 2007)., mas com pouca visibilidade aos procedimentos de consentimento e julgamento dos familiares envolvidos nos casos desses pacientes.

Além dos dilemas éticos que estão relacionados ao tema de estudo, ainda existe a limitação do conhecimento sobre as reais necessidades de serviços médicos. Na tentativa de estimar o quantitativo de crianças e jovens nos EUA, que se beneficiariam com oferta organizada de serviços especializados, por apresentarem o que definiram como *condições complexas crônicas* (CCC), foi conduzido um grande estudo de coorte retrospectivo, utilizando informações sobre óbitos do *National Center for Health Statistics*, verificando a tendência de queda da mortalidade por CCC entre os anos de 1979 e 1997, com base no Código Internacional de Doenças, 9ª Edição. Os autores entendem que esse tipo de cuidados poderia ocorrer tanto em unidades de terapia intensiva, unidades de cuidados paliativos ou na assistência domiciliar, com base na avaliação de cada tipo de caso. (Feudtner *et al*, 2001)

Pesquisa qualitativa foi realizada no Rio de Janeiro, com vistas à reflexão sobre a prática desenvolvida pelo PADI - IFF: Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar do Instituto Fernandes Figueiras, unidade de ensino, pesquisa e assistência à mulher e criança, localizada no Rio de Janeiro e ligada à Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), MS. O Programa foi apresentado como uma estratégia de cuidado integral à saúde de crianças, justificado pela emergência das doenças crônicas que necessitam de suporte terapêutico tecnológico contínuo, em pacientes pediátricos. O PADI-IFF foi referido como

oportunidade de demonstrar-se as potencialidades das práticas da atenção domiciliar na promoção da oferta integral de cuidados (Mendes, 2005).

Em outra publicação, apresenta-se a rede de suporte tecnológico domiciliar relacionada à criança dependente de tecnologia, egressa de internação hospitalar do IFF e acompanhada no PADI. Embora os autores defendam o que citam como “inúmeras vantagens da assistência domiciliar”, levantam também o fato de que existem diversas questões a serem consideradas, como a da redefinição do espaço no lar e os significados dos papéis de pais e mães, emergindo dificuldades inerentes ao cuidado oferecido a pacientes com muitos aspectos complexos de saúde e doença (Drucker, 2007).

As crianças com dependência de tecnologias e a consequente complexidade necessária para seus cuidados, ganharam notável repercussão em 1981, nos EUA, a partir da discussão pública do caso de Katie Beckett, uma menina de 3 anos de idade, que estava hospitalizada desde os três meses de vida, devido a sequelas de uma encefalite viral. A expansão da cobertura do *Medicaid*, programa de saúde do governo americano para indivíduos e famílias elegíveis por suas baixas condições de recursos e algumas deficiências, com a continuação dos cuidados que necessitava em sua residência, foi um marco ao qual seguiram-se outros ganhos em direitos para casos diferenciados. Hoje, uma substancial proporção de crianças recebe alta hospitalar com representativo número de dependências tecnológicas. (Feudtner *et al*, 2005). Com base em referência de diferentes estudos Feudtner e colaboradores organizaram um esquema teórico que relaciona condições que devem ser consideradas entre os objetivos para o bem estar de pacientes

pediátricos com dependência de tecnologias médicas, seus familiares e a sociedade, destacando-se que seriam importantes questões para as decisões sobre programas de assistência domiciliar aos portadores de DCVPM.. Apresenta-se na Figura 1 uma adaptação com tradução livre do quadro esquemático proposto pelo grupo de autores citados, entendendo-se a sua oportunidade de observação entre as bases teóricas, no momento atual de discussão do tema, no Brasil (Feudtner *et al*, 2005).

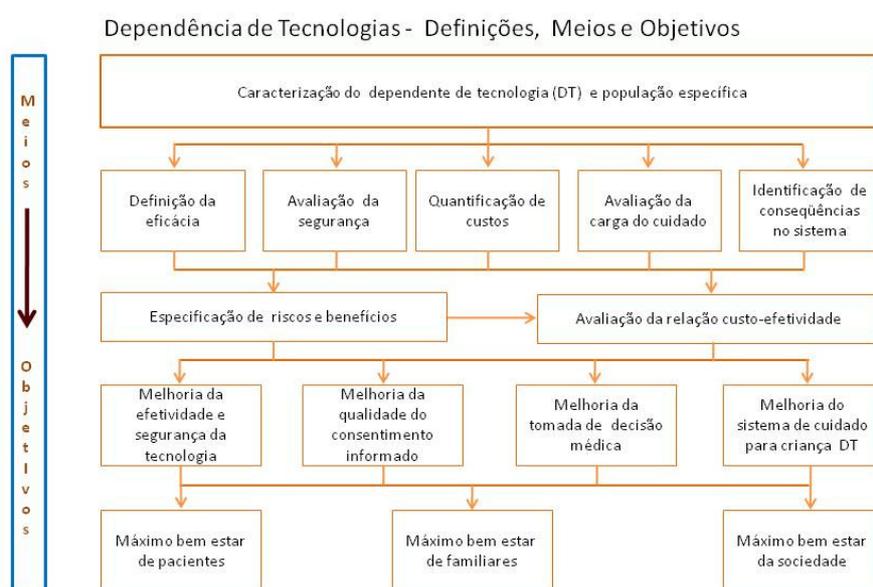


Figura 1 – Dependências de tecnologias – Definições, meios e objetivos, adaptado de Feudtner et al, 2005.

Em 1987, o *US Office of Technology Assessment (OTA)*, do Congresso Americano, definiu dependência de tecnologia na infância como uma situação em que há necessidade de algum equipamento médico para compensar a perda de uma função vital, além de substanciais cuidados para que seja evitada a morte ou perda adicional de funções. No OTA, foi escrito nesta época, a pedido do Senado, um memorando técnico que pretendia resumir

importantes pontos para a discussão sobre a decisão *Hospital versus Home Care*, em crianças com dependência de tecnologias. Os problemas da avaliação e comparação da relação custo/efetividade, das fontes de financiamento e cobertura, assim como as implicações com o acréscimo de demandas e problemas na qualidade foram apresentados. No capítulo 2 do referido documento, destacaram-se a importância e as dificuldades na definição da população de dependentes de tecnologia e na estimativa de sua prevalência, tendo em vista limites de fontes de dados e nas escolhas de amostras para estudo (OTA, 1987).

A decisão sobre em que situações os cuidados de terapia intensiva em unidades hospitalares tem a melhor relação custo efetividade ainda se constitui em campo onde há necessidade de mais amplos estudos (Talmor, 2006). Pode-se, portanto, especular que muito mais ainda, no caso das particularidades e características psico sociais e de morbidade do paciente pediátrico, que envolvem diferentes indivíduos de uma família. Para modalidades diferentes de situação e oferta de assistência, visando a cobertura de necessidades em saúde aos doentes pediátricos crônicos, a assistência domiciliar ou *home care* tem sido apresentada como vantajosa, quase que configurado-se em senso comum no nosso meio, aproximando-se da grande movimentação favorável à assistência domiciliar que ocorreu nos EUA e Europa, a partir do anos 80, quando a oferta de serviços de menor custo e o conceito de que a casa é o melhor lugar para a criança e a família, prometia o melhor dos mundos.

Nas abordagens médicas sobre o tema, no Brasil, são pouco destacadas as experiências com unidades especializadas para pacientes pediátricos

crônicos, com alto grau de dependência tecnológica, como é o caso da ventilação mecânica, facilitando a simplificação de que as alternativas são dicotômicas e assim devem ser comparadas: escolher entre UTIPE ou Assistência Domiciliar. Apresentadas como sucesso nas taxas de sobrevivência em longos períodos, unidades de reabilitação para pacientes adultos com dependência crônica de ventilação têm sido uma alternativa institucional vista como de menor custo por paciente dia e resultados satisfatórios. (Gracey DR *et al*, 2000)

Em revisão sistemática sobre custos e efetividade de diferentes modelos de internações domiciliares em pediatria, os autores identificaram uma fraca evidência sobre as vantagens do *home care*, exceto para situações como as do paciente com doença mental, além de que os estudos não permitiram uma clara conclusão. Nessa revisão, estão incluídas 16 publicações sobre avaliação econômica e 15 ensaios controlados e não randomizados. No caso das crianças dependentes de tecnologia, os estudos controlados são raros, assim como as medidas de resultados e impacto, tendo em vista aspectos éticos inerentes ao grupo. Para o caso específico das crianças com dependência crônica de ventilação e oxigênio, a revisão sistemática indica que os dois estudos que se aproximam de uma análise da relação custo/ efetividade mostram evidências muito fracas em favor da assistência domiciliar, tinham populações de estudo muito pequenas e análise estatística limitada (Parker, 2003).

1.2.2 Avaliação tecnológica em saúde

Entende-se que a perspectiva de avaliação em saúde pode produzir informação tanto para melhoria das intervenções em saúde, como para o julgamento acerca da sua cobertura, acesso, equidade, qualidade técnica, efetividade, eficiência e percepção dos usuários a seu respeito, sendo assim explicável a fonte interdisciplinar de suas abordagens metodológicas. A produção científica e a aplicação de métodos no campo da avaliação em saúde expandiu-se consideravelmente no final do século XX (Silva, 2005) Apesar disso, ainda persiste uma distância entre o conhecimento produzido e a sua efetiva adesão pelos profissionais e gestores.

Avaliar consiste no julgamento de valor a respeito de uma intervenção ou um de seus componentes, visando a tomada de decisões relacionadas a esta intervenção. Considera-se avaliação normativa a situação de julgamento que aplica critérios e normas sem utilizar procedimentos científicos, muitas vezes incorporada à rotina da gestão. No caso de uma pesquisa avaliativa, devem ser usados métodos científicos na avaliação almejada. Uma intervenção, poderá sofrer os dois tipos de avaliação (Contandriopoulos, Champagne *et al*, 1997).

Se estabelecidas diferentes possibilidades de situação e locais para a assistência de crianças ou adolescentes com DCVPM, tornar-se-ia indispensável a avaliação comparada dessas possibilidades e os resultados encontrados para tipos de intervenção e oferta de serviços diferentes.

Uma intervenção não representa apenas a singularidade de um procedimento específico, mas também poderá significar o conjunto de meios físicos, humanos, financeiros e simbólicos, organizados em certos contextos e

momentos, aplicados com o intuito de modificar uma situação problemática. Poderá compreender uma técnica, uma prática, uma organização, um programa ou uma política. No presente caso de estudo, o conjunto de cuidados organizados para atender o paciente com DCVPM e sua família

Para os diferentes indivíduos que se relacionam com uma intervenção, deve-se considerar também a possibilidade de que tenham objetivos diferentes e a avaliem de modo heterogêneo. Os objetivos formais de uma avaliação são referidos como sendo de quatro tipos principais, porém é preciso reconhecer que objetivos não oficiais e não explícitos também poderão existir. Um dos objetivos é o apoio ao planejamento e elaboração de uma intervenção (objetivo estratégico), seguido do interesse de fornecer informação para melhorar uma intervenção no seu decorrer (formativo); determinar os efeitos de uma intervenção para decidir se ela deve ser mantida, transformada de forma importante ou interrompida e contribuir para o progresso do conhecimento, para uma elaboração teórica (Contandriopoulos, Champagne *et al*, 1997).

Há uma dimensão subjetiva no processo de avaliação que não pode ser desconsiderada. Qualquer juízo de valor está orientado por uma visão de mundo, que influenciará recortes do objeto e dos objetivos de uma avaliação. Desse modo, compreendemos que a proposta de uma pesquisa avaliativa sobre a situação problema aqui apresentada, necessita incorporar o desafio de compreender a diversidade de interesses que poderá haver entre os que precisam tomar decisões e os que hoje indicam o uso de um conjunto de recursos tecnológicos sem cobertura ainda definida no SUS, além das expectativas de pacientes e familiares. Entre administradores, profissionais e usuários dos serviços poderá haver objetivos diferentes, complexificando o

desenho metodológico da avaliação sobre o mais adequado perfil de oferta em saúde para a DCVPM.

Partindo-se do ponto de que há um problema a ser enfrentado, mas cujo conhecimento sobre o mesmo é limitado, entende-se que o momento atual seja compatível com a indicação de ênfase na análise estratégica, visando a crítica reflexiva sobre a pertinência das intervenções ou tipos de assistência conhecidos. Somando-se à pergunta específica que já foi apresentada, sobre qual é o tipo e qual é o local de assistência mais indicados a este perfil de doentes, encontramos a recomendação de que mais duas sejam feitas (Contandriopoulos, Champagne *et al*, 1997).

- É pertinente intervir neste problema, considerando todos os outros existentes?
- É pertinente intervir como está sendo feito e os recursos empregados são os mais adequados?

Com o intenso processo de inovação tecnológica em curso, associado à ampliação de alternativas de assistência à saúde e crescimento no custo final da mesma, as avaliações tecnológicas em saúde têm como objetivos o conhecimento relativo às dimensões de segurança, eficácia, efetividade e custo/efetividade das alternativas que se apresentam para um mesmo problema (Krauss, 2003).

Embora o termo avaliação tecnológica não esteja restrito à área de saúde, o conceito apresentado por Banta & Luce, define avaliação tecnológica em saúde (ATS) como o conjunto de estudos que se ocupam das consequências sociais e repercussões de ordem maior da incorporação e uso de tecnologias médicas (Banta & Luce, 1993)

Entre os objetivos da ATS, encontramos a garantia de segurança e benefícios na decisão sobre a utilização de tecnologias em saúde¹, assim como a possibilidade de que os formuladores de políticas sejam providos de informações sobre as diferentes alternativas tecnológicas, auxiliando-os no direcionamento da alocação de recursos, desenvolvimento de legislação, formulação de regulação específica e decisões sobre incorporações tecnológicas (Caetano & Vianna, 2001). A orientação das ATS poderá estar voltada para uma tecnologia específica, um problema ou um projeto, sendo que há a possibilidade de que essas orientações básicas possam estar sobrepostas e se complementem em dado momento. Entende-se que a decisão sobre oferta de serviços e modelos diferenciados para internação de crianças e adolescente com doenças crônicas e dependência de tecnologias, precisaria ser submetida a um processo sistemático de ATS orientado para a situação problema e para os diferentes projetos institucionais passíveis de implantação.

Pelas razões expostas acima e pelo fato de que os métodos mais frequentemente utilizados nas ATS procuram encontrar as melhores evidências disponíveis sobre os resultados de uma incorporação tecnológica, constata-se a importância da revisão sistemática da literatura científica, a fim de que evidências favoráveis a um ou outro tipo de assistência possam ser encontradas.

¹ A utilização das expressões Tecnologias Médicas e/ou Tecnologias em Saúde apresenta proximidades e discordâncias. A tradução literal do conceito usado na definição da OTA, 1978, poderia acabar implicando o uso da opção “tecnologias médicas”, o que entende-se por aquelas usadas na assistência médica e que pode ser uma referência mais ou menos abrangente do cuidado em saúde, na dependência do ponto de vista de quem a utiliza. Na Portaria GM / MS n. 2510 de 19 de dezembro de 2005, que institui a Comissão para Elaboração da Política de Gestão Tecnológica em Saúde no âmbito do SUS, o parágrafo 1º. Do Art. 2º. utiliza o mesmo conceito da OTA, 1978, para o que passa a ser referido como “tecnologias em saúde” (MS, 2005)

Entre as ATS, encontramos as abordagens de avaliação econômica em saúde, que compreendem um grande grupo de métodos e técnicas analíticas formais para comparar propostas alternativas de ação. Baseiam-se na observação principal do conceito custo oportunidade, ou seja, na constatação de que a aplicação de recursos em determinada ação implicará a sua não utilização em outra, acarretando a prioridade de benefícios para alguns em contraposição à restrição de benefícios para outros. Relaciona-se, portanto, à avaliação comparativa do desenvolvimento e desfechos de intervenções, tanto no que se refere às suas diferentes dimensões de custos, diretos ou não, quanto aos seus resultados ou conseqüências (Drumond *et al*,2005).

A primeira forma de avaliação econômica a ser considerada é a análise de custo, que é um tipo de avaliação parcial, onde somente os custos são quantificados. Os quatro tipos principais de análises econômicas em saúde são os estudos de custo-minimização, custo-efetividade, custo-utilidade e custo-benefício. As avaliações de custo minimização constituem um tipo simplificado de avaliação econômica em saúde, quando os resultados e conseqüências das alternativas em análise são assumidos como sendo equivalentes entre si, a partir de evidências já estabelecidas. A análise da relação custo / efetividade é uma forma de avaliação econômica que utiliza medidas das conseqüências de intervenções, quantificadas em unidades tais como “anos de vida ganhos” ou “número de casos detectados”

As análises de custo utilidade avaliam as conseqüências de intervenções com os estados de saúde sendo valorados um em relação ao outro, apresentando-se como especialmente úteis na definição sobre tratamentos ou programas que possuem efeitos adversos secundários. É uma

forma de análise mais ampla que a de custo efetividade. Nas análises de custo benefício as conseqüências de intervenções em estudo são valoradas em termos monetários, sendo portanto limitadas a custos e conseqüências que possam ser representados por unidades monetárias (Drumond *et al*,2005)

Na maioria dos setores econômicos, a incorporação tecnológica tende a envolver um processo de substituição, onde novas opções tomam o lugar de outras, as quais passam a não ser mais utilizadas. Na saúde, entretanto, as tecnologias não costumam ser substituídas, pelo contrário, tendem a ser acumulativas, mesmo que sua implantação tenha ocorrido sem as evidências suficientes que comprovem sua segurança e efetividade (Caetano & Vianna, 2005) Por isso, deve-se ter atenção especial na análise prévia à sua incorporação. Outra questão importante, a ser contextualizada num sistema de saúde com premissa de acesso universal, como no caso brasileiro, onde o papel da saúde suplementar é crescente mas seletivo, poderá ocorrer importação de outras demandas de alto consumo tecnológico para a rede pública, na medida em que a cobertura de alguns serviços, necessários por longo período de tempo, acabe trazendo casos atendidos pela suplementar para o sistema.

Na avaliação dos modelos para a atenção a pacientes com doenças crônicas e dependência de tecnologias em pediatria, parece ser complexa a utilização de análise de custo efetividade, considerando-se que os resultados desejados podem ser controversos para os diferentes envolvidos, por exemplo, gestores do sistema de saúde, profissionais envolvidos nos cuidados médicos e as famílias desses pacientes, que têm representações sociais da situação, muitas vezes conflitantes. Para os casos das crianças com dependência

crônica de ventilação mecânica, existem dimensões fisiológicas, de segurança, psíquicas e sociais, na consideração de desfechos, os quais envolvem não só o paciente, mas também sua família e cuidadores. A medida de efetividade, nestes casos, é tarefa desafiadora.

Ao apresentar “*os sete pilares da qualidade*”, Donabedian não deixou de mencionar as circunstâncias realistas que são indispensáveis para a compreensão do conceito de efetividade, mas destacou que a valoração que os pacientes dão às consequências de cuidados em saúde, podem diferir muito daquela definida pelos profissionais, com base em suas expectativas sociais, ocupacionais e psicológicas (Donabedian, 1990).

A complexidade da situação em estudo, considerando-se as suas diversidades clínicas, os diferentes níveis de dependência tecnológica, contextos sócio econômicos e culturais das famílias, traz para esse campo de discussão, a reflexão sobre os dilemas éticos que precisam ser enfrentados, na tomada de decisões e ATS, neste caso da DCVPM em pediatria. Pesquisas qualitativas mais recentes têm incorporado a avaliação de marcadores não somente biológicos e de custo dos resultados da assistência hospitalar, em contraposição à domiciliar, mas também a dimensão moral das experiências vividas por pacientes e suas famílias, interpretação sobre qualidade de vida e outras situações que foram menos valorizadas nos estudos iniciais sobre dependência de tecnologias em pediatria (Costa, MT *et al*, 2010).

1.3Objetivos

1.3.1 Objetivo Geral

Analisar a situação da assistência para crianças e adolescentes com DCVPM, considerando a ocupação de leitos hospitalares pediátricos por este perfil de pacientes, na rede pública do município do Rio de Janeiro.

1.3.2 Objetivos específicos

- Identificar e analisar diferentes tipos e experiências de cuidados em saúde para crianças e adolescentes com dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica a partir de revisão bibliográfica.
- Conhecer a ocupação de leitos de unidades de terapia intensiva e semi intensiva pediátricas por pacientes com DCVPM nos hospitais do SUS, localizados no município do Rio de Janeiro.
- Discutir características e aspectos éticos relacionados às alternativas conhecidas de serviços voltados aos cuidados em saúde para crianças e adolescentes com DCVPM, considerando possibilidades de oferta na rede do SUS no município de Rio de Janeiro.

1.4 Metodologia

A partir da revisão bibliográfica realizada, a fim de consolidar substrato teórico ao desenvolvimento do estudo, identificaram-se publicações diversas onde levantamentos de séries de casos ou inquéritos em grupos populacionais foram apresentados, permitindo identificar características de morbidade e situação de assistência para pessoas com DCVPM, em diferentes países, nas últimas 3 décadas. Dessa forma, fortaleceu-se o objetivo referido à necessidade de reconhecer-se a dimensão quantitativa de crianças e adolescentes com DCVPM, em nossa realidade.

Não existindo qualquer fonte de informações disponível que permitisse identificar quantas pessoas vivem com DCVPM e estão na faixa pediátrica, delineou-se a possibilidade de realização de um levantamento de dados em serviços, tendo em vista que eram recorrentes as afirmações verbais de que havia muitos doentes com estas características, internados no Rio de Janeiro, particularmente em UTIPE.

Foi planejado e realizado um estudo com delineamento seccional, do tipo levantamento censitário de casos, nas unidades de terapia intensiva e semi intensiva, neonatais e pediátricas da rede pública, localizadas no município do Rio de Janeiro, com o objetivo de verificar o perfil de ocupação de leitos com crianças ou jovens que tenham na DCVPM.

A escolha do desenho de estudo, mesmo reconhecendo as suas importantes limitações e restrições quanto à possibilidade de reconhecimento do problema de saúde em sua magnitude populacional geral, justificou-se pelos seguintes aspectos:

1. Não sendo conhecido qualquer programa formal para oferta de atenção domiciliar e outros aos com DCVPM, provavelmente a maior parte desses indivíduos estaria sobrevivendo em unidades hospitalares;
2. Maior facilidade de acesso aos dados para reconhecimento inicial do problema em sua dimensão quantitativa, na rede pública de hospitais, na Cidade do Rio de Janeiro;
3. Inexistência de estudo semelhante em nosso meio e necessidade de apuração oportuna de dados, visando discussão sobre intervenções possíveis frente ao problema de saúde que se apresenta;
4. Impossibilidade de identificação dos casos internados de DCVPM pelas bases de dados de morbidade hospitalar do Sistema de Internações Hospitalares do SUS, tendo em vista a grande variabilidade de apresentação dessa morbidade e consequentes registros de dados;

Na discussão sobre alternativas de modelo para atenção a pacientes pediátricos com DCVPM, torna-se imprescindível que exista algum conhecimento sobre a representação da magnitude do problema de saúde ou alguma estimativa de seu quantitativo, consideradas as suas peculiaridades. Tratando-se de uma condição crônica, cuja sobrevivência de pacientes está atrelada à oferta de tecnologias médicas, a busca de caso em unidades de internação hospitalar justifica-se, atenuando-se uma provável sub estimativa. Porém deve-se reconhecer que nos hospitais podem estar, provavelmente, os casos mais graves, com maior nível de dependência tecnológica. Do mesmo modo, por ser uma condição crônica, a variação da mesma ao longo do tempo poderá ser reduzida, em condições rotineiras, atenuando-se assim os erros de

estimativas inerentes aos estudos transversais. São casos raros, mas com longa permanência hospitalar. Assim, acabam recebendo um foco diferenciado de identificação nos serviços, facilitando a percepção de sua existência durante a busca de casos no censo.

O objetivo da realização de um inquérito ou censo nos hospitais, para identificação dos casos, não incluiu enfoques analíticos de comparação entre grupos. A escolha metodológica foi percebida como estratégia intencional de apresentação descritiva e preliminar da situação, reduzindo-se à contagem inicial de crianças e adolescentes com DCVPM, nos locais onde mais provavelmente ainda seriam encontradas, no Rio de Janeiro, isto é, nos hospitais.

Os estudos seccionais são estudos observacionais que caracterizam-se como estratégia onde há verificação direta de determinada quantidade planejada de indivíduos e situações, numa única oportunidade. Como quase sempre ocorre na prática, as informações individuais são coletadas em certo prazo, o menor possível, de modo que possam ser estimadas como tendo sido feitas numa situação hipoteticamente instantânea

Estudos transversais ou seccionais (*cross seccional survey* ou simplesmente *survey*), pelas suas relativas facilidades operacionais, há muito tempo são utilizados para descrever características de certas doenças e necessidades em saúde, particularmente nas etapas iniciais de planejamento (Kleinbaum, Kupper e Morgenstern, 1982)

Com base nas experiências dos estudos realizados em outros locais e países (Costa, 2010) ficou estabelecido como critério de definição de caso, a

ser considerado no levantamento censitário, o paciente de 0 a 18 anos internado com dependência de ventilação pulmonar mecânica há 3 meses ou mais, a contar da data de realização da coleta de dados, no primeiro trimestre de 2011, identificado pelo chefe ou responsável de serviço consultado pelo pesquisador.

O conjunto de serviços consultados foi indicado a partir da fonte sobre a rede do SUS disponível na gestão municipal, Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil do Rio e Janeiro – SMSDC e na Sociedade de Pediatria do Estado do Rio de Janeiro – SOPERJ, compreendendo o conjunto de serviços que possuem oferta de internações pediátricas, no SUS. A restrição à rede SUS, deve-se ao fato de que há limites de acesso às informações da prestação de assistência pela rede suplementar de saúde, considerando-se as características de sistema de saúde do Brasil, embora nesta também possam estar sendo assistidos hoje um número considerável de casos. A lista com o nome de hospitais consultados encontra-se apresentada no Apêndice 1.

Inicialmente programado para ser realizado no 2º. Semestre de 2010, diferentes aspectos logísticos impediram essa realização, sendo transferida para o primeiro trimestre de 2011. Apesar da simplicidade metodológica, definindo-se que a fonte principal de informação seria o representante do serviço consultado, chefia ou responsável indicado pela direção do hospital, configurou-se representativa dependência do compromisso, memória ou registros desse representante, para o alcance da melhor qualidade de informação possível. Após contato inicial do pesquisador, verificou-se que havia grande diversidade nas rotinas de armazenamento e controle de dados das internações, por processos informatizados ou não, explicitando mais ainda

esta dependência, isto é, que seria necessária a máxima colaboração dos chefes de serviços, na realização desse censo de ocupação hospitalar à busca de um tipo específico de pacientes.

Como período de referência, a ser utilizado na consulta a todos os serviços, ficou definido o primeiro trimestre de 2011 (janeiro, fevereiro e março de 2011), com os dias de 29 a 31 de março como janela de tempo homogênea a todos os consultados, a ser considerado para as respostas das entrevistas.

Na sequência abaixo referida, podem ser percebidos os passos que ilustram a realização do levantamento de casos:

1. Com base na lista de serviços, foi feita consulta pessoal à direção da unidade ou seu representante, apresentando-se duas perguntas relacionadas - o hospital tem unidade de terapia intensiva, pediátrica ou neonatal, em atividade? Caso a resposta fosse negativa, perguntou-se se havia outro setor no hospital onde poderiam estar internadas crianças que estivessem recebendo suporte ventilatório mecânico.
2. No caso de serviços hospitalares para os quais o pesquisador já conhecia previamente que havia disponibilidade de leitos de terapia intensiva, não foi realizada a consulta inicial com a direção, sendo procurado o contato direto com as chefias das unidades de terapia intensiva, após os procedimentos de autorização dos respectivos comitês de ética em pesquisa;
3. As UTIPES e das unidades de terapia intensiva neonatal (UTINs) foram consideradas as portas de entrada para a consulta e busca de casos;

4. Todas as chefias de UTIPE e UTIN foram inicialmente abordadas por telefonema realizado pelo pesquisador, seguido de mensagem explicativa enviada por correio eletrônico, visando o aceite na colaboração com a pesquisa e identificando os procedimentos iniciais definidos nos pareceres dos comitês de ética em pesquisa;
5. Após as etapas de contextualização e justificativas da pesquisa, os responsáveis consultados receberam informações específicas sobre os procedimentos e características da coleta de dados, sendo feitos quantos esclarecimentos fossem necessários pelo pesquisador, por contato telefônico, por troca de mensagens eletrônicas ou por visitas aos serviços, quando este contato com a chefia tornou-se indispensável e solicitado por esta;
6. Não foi previsto contato com pacientes, familiares ou levantamento em prontuários médicos, sendo a chefia de serviço ou representante desta, a partir de seus registros de controle, a fonte de informação padrão considerada em todos os hospitais;
7. Para os casos onde não foram identificados pacientes internados com DCVPM nas UTIPE e UTIN, acrescentou-se a abordagem com o questionamento se haveria internação deste perfil de crianças em outros serviços daquele hospital, sendo possível, dessa maneira, identificar pacientes pediátricos com DCVPM em serviços de terapia semi intensivas, unidades intermediárias e enfermarias dos hospitais;
8. Os instrumentos de coleta de dados ou roteiro de abordagem por entrevista incluíram a possibilidade de captação de casos que tanto

estivessem internados no final do trimestre de referência (de 29 a 31 de março), assim como de pacientes que pudessem ter chegado a óbito ou sido transferidos antes dessa janela de tempo, mas que por serem portadores de DCVPM deveriam também ser considerados na contagem do 1º. Trimestre de 2011;

9. Todas as etapas de consulta aos hospitais, serviços e contatos com chefias ou representantes foram feitas pelo pesquisador que, neste caso, significa a autora da tese aqui apresentada, responsável principal pela pesquisa.

Os instrumentos de coleta de dados, que serviram também de roteiro de entrevistas, estão apresentados nos Apêndices 2, 3 e 4 da tese. Os dados solicitados resumiram-se à referência sem identificação do paciente, idade, sexo, tempo de internação e de ventilação pulmonar mecânica, tipo de suporte ventilatório e tempo de uso em horas por dia, além de diagnóstico principal e complementar. Apesar da garantia de não identificação do paciente, esses dados permitiram garantir que, para a possibilidade de terem ocorrido transferências entre os serviços na cidade, esse caso não pudesse ser contado mais de uma vez.

Para as UTINs houve a tentativa de ampliação do critério de inclusão de casos, acrescentando-se pergunta complementar se havia internação de criança com DCVPM entre 28 dias e 3 meses de vida. Esta intenção mostrou-se inicialmente razoável, porque poderia indicar um rastreamento de casos potenciais de portadores de DCVPM, os quais precisariam ser transferidos para UTIPE posteriormente. Entretanto, para o perfil de registros e controle de

internações encontrados durante o contato com as chefias, ficou evidente a dificuldade de garantia para a qualidade de dados e cobertura total desses casos, em número maior, de crianças de 28 dias a 3 meses de vida. Dessa forma, mesmo para as UTIN, acabou também sendo considerado o critério de definição de caso – pacientes internados com DCVPM há 3 meses ou mais, que representa uma situação de maior destaque pela excepcionalidade, garantindo-se teoricamente maior fidedignidade para a informação fornecida pelo serviço.

Prevista como referência livre do consultado, não direcionada na pesquisa, o diagnóstico principal do paciente foi posteriormente adaptado para um padrão de apresentação de modo a corrigir-se o uso de termos diferentes para um mesmo quadro patológico conhecido. Não foram utilizados grupos de diagnóstico de codificação da Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10), optando-se por descrição mais detalhada de síndromes que já foram citadas no levantamento como definidas e não necessariamente estariam assim referidas na CID-10.

O projeto de pesquisa voltado à realização do levantamento censitário foi apresentado para avaliação e aprovação nos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) da Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil do Rio de Janeiro; do Instituto Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz; do Instituto de Pediatria e Puericultura Martagão Gesteira da Universidade Federal do Rio de Janeiro; do Hospital Federal dos Servidores e do Hospital Federal de Bonsucesso; recebendo parecer favorável à sua realização em todos estes. Os demais hospitais que participam em colaboração com a coleta de informações,

aceitaram a aprovação anterior em outro CEP como premissa que respaldou a sua própria aceitação em participar.

Pelas características do levantamento e a determinação de não ser estabelecido contato do pesquisador com pacientes ou familiares, assim como não ser prevista busca em prontuários médicos, foi apresentado aos CEPs pedido de isenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, o que foi aceito por quatro dos cinco CEPs. Em uma das unidades hospitalares, o respectivo CEP solicitou que o termo de consentimento fosse incluído, sendo aplicado na entrevista com a chefia do serviço, no modelo apresentado no Apêndice 5.

A responsável principal pela pesquisa, autora da presente tese, tem atividade profissional relacionada à Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, onde surgiu inicialmente o interesse na elaboração de proposta para atendimento a esta situação e demandas. Antes da elaboração do projeto, teve acesso a solicitações institucionais e mandados judiciais relacionados a pedidos de assistência domiciliar para pacientes pediátricos com DCVPM, internados em unidades hospitalares. Nesta ocasião, colaborou como consultora das áreas de gestão, para análise de casos e formulação de respostas aos pedidos. Não houve acompanhamento posterior formal de tais situações. O amadurecimento decorrente do presente estudo, somado a experiências fora do âmbito da gestão municipal, contribuíram para um maior distanciamento, minimizando conflitos de interesse, importante questão para a avaliação crítica de situações, necessária à pesquisa científica. No período de elaboração do projeto e coleta de dados, a autora da tese não ocupava

qualquer cargo de confiança da gestão municipal de saúde ou outro órgão público.

Capítulo II – Artigos

2.1 Dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica na assistência pediátrica: um debate necessário para o SUS

Chronic mechanical ventilator dependent children care: a SUS necessary discussion

Maria Tereza Fonseca da Costa , Maria Auxiliadora Gomes , Márcia Pinto

Instituto Fernandes Figueira, Fiocruz, RJ, Brasil

Resumo

Pessoas com dependência prolongada de ventilação pulmonar mecânica necessitam de cuidados permanentes e uso de equipamentos, que podem alongar muito a permanência hospitalar, determinando dificuldade de acesso para pacientes com agravos agudos, assim como transtornos pessoais com limitação da qualidade de vida de seus familiares ou cuidadores, devido aos longos períodos de internação. Esta revisão crítica de publicações sobre dependência de ventilação pulmonar mecânica em crianças e adolescentes objetivou disponibilizar informações organizadas de modo sistemático, a fim de subsidiar o debate sobre o tema, considerando que as mudanças de perfil epidemiológico e o crescente acesso tecnológico determinam necessidades como leitos de terapia intensiva e complexa assistência domiciliar aos pacientes crônicos, ainda com limites de oferta e regulação no sistema público de saúde brasileiro.

Palavras chave: ventilação mecânica; tecnologia médica; dependência de tecnologia; ventilação mecânica crônica; assistência pediátrica

Abstract

People with prolonged dependence on mechanical ventilation require permanent care and use of devices that can determine a long term hospital stay, difficulty of access for patients with acute injuries and stress with limited quality of life for their families or caregivers. This critical review of publications on mechanical ventilation dependency in children and adolescents aimed at making available information organized in a systematic manner in order to support the discussion on the subject, whereas the changes in epidemiological profile and growing technological access determine needs as intensive hospital beds and complex home care for chronic patients, who still have limits of supply and regulatory restrictions on Brazilian public health system.

Key words: mechanical ventilation; biomedical technology; technology dependency; long term mechanical ventilation; children care;

Introdução

A incorporação crescente de conhecimentos e tecnologias médicas tem contribuído para mudanças significativas nos modos de adoecimento e nas necessidades de serviços de saúde para a população em geral. Entende-se por “tecnologias médicas” os medicamentos, equipamentos e procedimentos médicos ou cirúrgicos usados nos cuidados assistenciais em saúde, assim como os sistemas organizacionais e de apoio mediante os quais esses cuidados são dispensados¹ com variação da expressão para “tecnologias em saúde”, indicando uma maior abrangência na utilização do termo ² . A dependência tecnológica para a manutenção de vida e saúde costuma ser importante nos portadores de doenças crônicas. Alterações recentes no perfil

epidemiológico e carga de doença da população brasileira têm sido mais destacadas a partir do enfoque que prioriza as conseqüências do envelhecimento na qualidade de vida dos indivíduos e para a organização do sistema de saúde³. Entretanto, também no caso da saúde infanto juvenil, a relevância do decréscimo contínuo da mortalidade proporcional por causas evitáveis, tem estimulado gradativamente a importância da ampliação do foco das políticas públicas, considerando-se as afecções perinatais nos menores de 1 ano, assim como a mortalidade por causas externas entre escolares e adolescentes, além dos óbitos relacionados às neoplasias, a partir de 1 ano e até o final da adolescência⁴. Porém ainda são poucas as referências sobre a morbidade pediátrica por doenças crônicas e suas implicações na necessidade de serviços diferenciados, particularmente nas internações hospitalares do Sistema Único de Saúde (SUS).

Em crianças, nos países desenvolvidos ou em desenvolvimento, as tendências observadas nas últimas décadas sugerem que a incidência de doenças agudas graves esteja diminuindo, enquanto há um crescimento e concentração da morbidade e mortalidade por condições crônicas. Nos últimos 50 anos, o desenvolvimento de novas vacinas, antibióticos mais efetivos e outros medicamentos, os avanços da terapia intensiva neonatal e pediátrica, assim como os da cirurgia pediátrica, ao mesmo tempo que melhoraram a sobrevivência desse grupo, deixaram efeitos que acabaram por determinar outras necessidades de estrutura, perfil e organização de serviços pediátricos, somadas às de adaptações na formação e habilitação de especialistas, envolvidos nesse tipo de assistência⁵.

Informações oriundas do inquérito nacional de saúde dos EUA, coordenado pelo *National Health Interview Survey* em 2005, mostram que 2% de todas as crianças estavam relacionadas a alguma condição crônica no inquérito realizado em 1962, comparados com aproximadamente 8% nos dados de 2003, apresentando-se esta como uma evidência da provável ampliação de dependência tecnológica em saúde na infância, neste intervalo de tempo⁶. Dependência prolongada de tecnologias não é um problema novo na assistência pediátrica. Já nas epidemias de poliomielite, principalmente na primeira metade do século XX, foram implantados centros de reabilitação respiratória. Entretanto, as crianças com dependência de tecnologias e a consequente complexidade necessária em seus cuidados, ganharam notável repercussão em 1981, nos EUA, a partir da discussão pública do caso de Katie Beckett, uma menina de três anos de idade que estava hospitalizada desde os primeiros meses de vida, devido a sequelas de uma encefalite viral. A expansão da cobertura do *Medicaid* (programa de saúde do governo americano para indivíduos e famílias elegíveis por critérios específicos), com a continuação dos cuidados que a menina necessitava em sua residência, foi um marco ao qual seguiram-se ganhos em direitos de cobertura para outros casos. Hoje, uma substancial proporção de crianças recebe alta hospitalar com representativa expressão de dependência tecnológica⁷.

No conjunto de doenças crônicas, as crianças com necessidades especiais representam um segmento crescente⁸, sendo que neste se incluem particularmente aquelas com dependência prolongada de tecnologias. O conceito de dependência tecnológica está relacionado à necessidade de algum dispositivo tecnológico para compensar a perda de uma função vital, assim

como de cuidados contínuos para evitar a morte ou o agravamento da incapacidade⁹. A realização de inquéritos populacionais em 1987 e 1990, no estado americano de Massachusetts, possibilitou a estimativa da prevalência de dependência de tecnologias médicas em 0,16%, no grupo de 0 a 17 anos¹⁰, porém há um subgrupo especial de dependência destacado em estudos que envolvem discussão sobre oportunidades de utilização de leitos hospitalares em unidades de terapia intensiva pediátrica (UTIPE) ou de assistência domiciliar. As crianças e adolescentes com dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica (DCVPM) necessitam de cuidados permanentes e uso de equipamentos, que podem alongar muito sua permanência hospitalar e, conseqüentemente, determinar dificuldade de acesso para pacientes com agravos agudos, assim como transtornos pessoais com limitação da qualidade de vida de seus familiares ou cuidadores, devido aos longos períodos de internação.

A definição de dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica (DCVPM) pode variar entre as apresentadas por diferentes autores, caracterizando-se em geral como um quadro onde alcançada certa estabilidade clínica, mantém-se a necessidade de suporte ventilatório artificial, em parte ou no total das 24 horas do dia, por mais de 1 mês, se menores de 1 ano, ou mais de 3 meses, no caso de pacientes com mais de 1 ano, independente do local onde essa assistência seja oferecida^{11, 12, 13}

Estudos realizados em capitais brasileiras mostram que o número total de leitos intensivos de pediatria, mesmo quando avaliado como razoável a partir de parâmetros de cálculos mais tradicionais, não atenua as desigualdades regionais, existindo concentração de leitos de terapia intensiva

nas áreas mais favorecidas, restringindo-se frequentemente o acesso oportuno para pacientes graves^{14, 15}. No inverno de 1996 (janeiro a março), a partir da realização de um inquérito em 24 UTIPE no Reino Unido, os pesquisadores observaram que 12% dos leitos disponíveis eram ocupados por crianças com DCVPM, porque não havia alternativas de outros locais para internação, gerando a interpretação de que os leitos de terapia intensiva estavam *bloqueados* por pacientes crônicos¹⁶

Entre profissionais de saúde e familiares de portadores de dependência crônica de ventilação pulmonar artificial, crescem o interesse e as demandas por oferta de cuidados contínuos em ambiente domiciliar. No Brasil, sabe-se que há experiências pontuais com esse tipo de assistência para crianças, iniciadas a partir de respostas a mandados judiciais ou programas localizados, mas ainda pouco divulgados. A regulamentação do SUS relacionada apresenta restrições para este grupo de pacientes¹⁷ e não há consensos estabelecidos sobre análise da relação custo e efetividade em cenário brasileiro, quando comparadas diferentes alternativas.

Embora as internações de pacientes pediátricos com DCVPM sejam uma realidade nos serviços da rede SUS, não há elementos normativos que possam apoiar satisfatoriamente as decisões sobre quais os tipos de locais para a assistência devem ser privilegiados nos diferentes casos, o que pode ou não ser considerado mais adequado aos pacientes, suas famílias e na organização do sistema de saúde. O quanto a internação prolongada desses doentes crônicos em unidades de terapia intensiva de hospitais do SUS interfere no acesso de casos agudos, além dos dilemas éticos que tal situação ocasiona, não estão ainda bem esclarecidos em nosso meio. Experiências de

organização de unidades ou programas para atendimento desses casos, muitas vezes estabelecidos há décadas em outros países, poderão ser tomadas como bases para a orientação e planejamento de propostas brasileiras. O objetivo desse artigo é apresentar de modo sistemático, aspectos relacionados ao perfil de assistência voltada para crianças e jovens com DCVPM, a partir de revisão bibliográfica, assim como marcadores de resultados encontrados nos estudos publicados sobre o tema, buscando orientar pesquisas subsequentes sobre a realidade desse quadro, no Brasil.

Metodologia

Foi realizada revisão por meio de busca eletrônica nos bancos de dados de periódicos científicos PubMed/Medline, Lilacs e SciELO, selecionando-se as palavras chave “*mechanical ventilation*”; “*biomedical technology*”; “*dependent*” e “*dependency*”, como aquelas que, utilizadas em combinações, com os limites relacionados a pesquisas sobre humanos, crianças e adolescentes, alcançaram a maior cobertura de artigos publicados a partir de 1980 até 2009, relacionados ao tema DCVPM em pediatria. Outros unitermos mais específicos, quando utilizados para simulação prévia da busca, determinaram resultados com baixa sensibilidade, isto é, a inclusão de um número muito reduzido de publicações. O largo intervalo de tempo utilizado para a busca bibliográfica foi escolhido porque a experiência de estudos realizados em outros países há mais de 20 anos, demonstrou resultados que ainda foram pouco pesquisados na população brasileira.

Inicialmente, foram identificados 280 artigos, sendo analisados os resumos destes e excluídos por um primeiro revisor aqueles estudos que não fossem específicos para o tema de investigação ou que apresentassem:

- a) total ou parte da população de estudo não pertencente ao grupo pediátrico, isto é, estudo que incluísse casos de adultos;
- b) discussão sobre dependência de ventilação mecânica em doenças agudas ou estudos que também incluíam outros tipos de dependência tecnológica;
- c) objetivo de avaliação específica para situações clínicas , terapêuticas ou diagnósticas;
- d) relatos de experiências sobre tipos de respiradores mecânicos;
- e) resumos de exposições em congressos, simpósios e outros eventos;
- f) formato de editorial ou artigo de opinião;
- g) ausência de texto disponível em português, inglês, espanhol ou francês.

A partir da utilização dos critérios de exclusão descritos, foram considerados os artigos elegíveis para a revisão, os quais foram obtidos na íntegra para análise de suas informações. Os estudos analisados na íntegra tiveram suas listas de referências bibliográficas revisadas, a fim de que pudessem ser identificados outros estudos não selecionados na busca inicial. Com o objetivo de confirmar a seleção, um segundo revisor avaliou as publicações excluídas e a indicação da inclusão dos artigos selecionados, alcançando-se o total de 56 artigos descritos na presente revisão bibliográfica.

Resultados

As 56 publicações selecionadas estão apresentadas nos Quadros 1, 2 e 3, considerando-se a possibilidade de agrupamentos que permitiram melhor descrever suas características. Para os três diferentes grupos há referência dos autores e ano da publicação, além do país onde o estudo foi realizado. Desse total de publicações selecionadas há 10 publicações dos anos 80, 20 dos anos 90 e 26 publicados a partir de 2000 até 2009, sendo apenas 3 em periódicos brasileiros.

No Quadro 1, estão apresentadas 24 publicações cujos autores classificaram os estudos como seccionais (transversais) ou de coorte, sendo que muitos tratam-se, entretanto, de estudos descritivos com séries de casos específicos de serviços, programas ou unidades de referência. Entre essas publicações, praticamente não são identificados desenhos de estudo analíticos que apresentem comparação entre grupos, fatores de risco ou desfechos. Além dos autores e país da publicação, estão resumidos no Quadro 1 o quantitativo de casos de cada estudo, com variação de uma série de 6 casos¹⁸ até mais de 180, no estudos que apresentaram levantamentos feitos em maior número de serviços^{19,20}. Os casos descritos estão relacionados tanto a internações domiciliares, quanto a hospitalares e aquelas que estão resumidas como alternativas de unidades para pacientes crônicos. Citados como marcadores de processo ou resultado, foram destacadas situações apresentadas nos textos das publicações, identificadas nesta revisão como medidas ou eventos selecionados, potencialmente capazes de representar o processo ou resultados observados nos cuidados oferecidos aos pacientes com DCVPM.

Quadro 1 - Estudos classificados como seccionais ou estudos de coorte

Autor, ano/pub	País	No.	Local da assistência	Marcadores de processo ou resultado
Burr BH et al. ¹⁸ , 1983	EUA	6	domiciliar	Apresentação clínica de cada caso
Goldberg Al et al. ²¹ , 1984	EUA	18	domiciliar	Desenvolvimento psico social
Frates RC et al. ²² , 1985	EUA	54	domiciliar	Sobrevida em 1 ano e em 5 anos
Schreiner MS et al. ²³ , 1987 - PCNA	EUA	32	domiciliar	Nutrição; Desenvolvimento Psico Social; Intercorrências infecciosas
Schereiner MS et al. ²⁴ , 1987 - JAMA	EUA	101	hospital/ domicílio	Sobrevida em 1, 2 e 3 anos; desenvolvimento psico social, registros de infecções e complicações
Hazlett DE ²⁵ , 1989	EUA	15	domiciliar	Situações familiares (trabalho, <i>stress</i>); Inclusão da criança na escola
Gilgoff IS et al. ²⁶ , 1989	EUA	15	hospital/ domicílio	Teste de Função Pulmonar; Inclusão na escola
Gillis J et al. ²⁷ , 1989	Austrália ²⁷	12	hospital/ domicílio	Liberação de leitos em UTIPEE; Readmissão hospitalar
Fields AL et al. ²⁸ , 1991 – Ped Pulm	EUA	28	domiciliar	Mortalidade; Desmame da Ventilação Mecânica; Satisfação dos familiares.
Marcus CL et al. ²⁹ , 1991	EUA	12	hospital/ domicílio	Testes de Função Pulmonar; Desenvolvimento psico social; Mortalidade, Complicações; Inclusão na escola
DeWitt PK et al. ³⁰ , 1993	EUA	54	domiciliar	Tempo de Hospitalização; Obstáculos para internação domiciliar
Canlas-Yamsuan M et al. ³¹ , 1993	Canadá	22	hospital/ domicílio	Mortalidade; Testes de Função Pulmonar; Readmissão hospitalar
Pilmer SL ¹⁹ , 1994	EUA ¹⁹	185	hospital/ domicílio	Mortalidade; Desmame da Ventilação Mecânica
Fraser J ¹⁶ et al., 1997	Inglaterra	18	hospitala	Limitação da admissão de pacientes em UTIPEE
Baralldi E et al. ³² 1997	Itália	21	domiciliar	Função cárdio respiratória; Crescimento e Desenvolvimento; Rehospitalização

Ambrosio IU et al. ³³ , 1998	EUA	63	hospitalar	Diferença de taxas de readmissão em UTIPE, entre DCVPM e outros internados em enfermarias
Resener TD et al. ³⁴ , 2001	Alemanha	26	domiciliar	Mortalidade; Complicações; Crescimento e Desenvolvimento; Aspectos psico sociais
Mocelin HT et al. ³⁵ , 2001	Brasil	40	domiciliar	Mortalidade; complicações
O'Brien JE et al. ³⁶ , 2002	EUA	37	Unidade de pacientes crônicos	Diferença de evolução clínica por grupo de morbidade
Gilgoff RL & Gilgoff IS ³⁷ , 2003	EUA	39	domiciliar	Sobrevida 1, 3, 5 e 10 anos; Inclusão em Escola
Bertrand P et al. ³⁸ , 2006	Chile	53	domiciliar	Eventos adversos / acidentes relacionados à ventilação mecânica
Ottonello G et al. ³⁹ , 2007	Itália	20	domiciliar	Testes de função cárdio pulmonar; Diferença de custos entre internação hospitalar e domiciliar
Okten S et al. ⁴⁰ , 2007	Turquia	34	Hospital/do micílio	Mortalidade; Complicações
Traiber C et al. ²⁰ , 2009	Brasil	184	hospitalar	Limitação da admissão de pacientes em UTIPE; Mortalidade

Embora os dez estudos referidos no Quadro 2 mostrem semelhanças com aqueles que foram apresentados no Quadro 1, houve a indicação da diferença de agrupamento, tendo em vista objetivos que implicaram abordagem diversa na metodologia de coleta de dados. Nos estudos seccionais que optamos por referir como inquéritos populacionais e que estão resumidos no Quadro 2, a coleta de dados desenvolveu-se a partir da busca de casos com DCVPM em diferentes fontes de informação, tais como médicos, sociedades de especialidades médicas, instituições governamentais e não governamentais, visando uma cobertura populacional pré definida . Entre os objetivos, o de realização de um censo limitado a um período de tempo, possibilitou aos

autores estimar o total de casos de crianças e jovens com DCVPM, em determinada região ou país. Nota-se que foram diferentes os critérios de caracterização e definição de casos, variando o limite de tempo em ventilação mecânica (VM) a partir do qual seria considerada a inclusão do caso.

Os estudos, agrupados nos Quadro 1 e 2, descreveram de modo não homogêneo o perfil de morbidade e de faixa etária dos casos, utilizando padrões diversos de referências clínicas e epidemiológicas, tornando complexa a apresentação resumida de resultados, a qual foi excluída para o primeiro grupo. No Quadro 2, apresentamos como foi definido o caso de DCVPM, com critérios diferentes quanto ao tempo de ventilação mecânica (VM) considerado e estão também descritas a proporção de casos em assistência domiciliar, a proporção de casos entre menores de 10 anos e o número de casos por 4 grupos selecionados de morbidade. As classificações etiológicas apresentadas nos inquéritos obedeceram a critérios heterogêneos e, por esta razão, somente foi possível agrupar a etiologia relacionada a doenças neuro musculares (DNM); broncodisplasia ou doença pulmonar crônica (BD ou DPC); síndromes de hipoventilação congênitas ou adquiridas (SH) e causas externas (CE), entre estas, principalmente traumatismos cranianos ou raquimedulares. Os valores sobre estes grupos de morbidade não incluídos no Quadro 2, representam a ausência de dados disponíveis na publicação, isto é, informações sobre faixa etária e perfil de morbidade que não permitiram a inclusão na classificação definida e aplicável para a maioria dos inquéritos.

Quadro 2 - Dependência Crônica de Ventilação Pulmonar Mecânica em Crianças e Adolescentes – Inquéritos Populacionais

Autor, pub	Ano	Local	No.	Definição de caso	AD ^{*1} (%)	< 10a (%)	Perfil de Morbidade (%)			
							DN ^{*2}	BD ^{*3}	SH ^{*4}	CE ^{*5}
Robinson RO ⁴¹ , 1990	1988	Inglaterra	24	Crianças em VM por 6 meses ou mais	38	-	-	-	-	-
Fauroux B et al. ⁴² , 1995	1993	França	287	Idade até 18 anos incluídos nas associações da ANTADIR*	100	67	42	28	-	-
Dhillon JS et al. ⁴³ , 1996	1993	Canadá	82	Idade entre 44 sem de vida e 18 anos, dependentes de VM por 3 meses ou mais	55	60	27	5	21	6
Sakakira Y et al. ¹¹ , 1996	1993	Japão	434	Idade até 20 anos em VM por mais de 3 meses	14	75	28	7	5	2
Jardine E et al. ¹² , 1999	1997	Inglaterra	141	Idade de 0 a 16 anos, clinicamente estáveis, em VM por 3 meses ou mais	68	68	46	4	4	7
Kamm M et al. ⁴⁴ , 2001	2000	Suíça	32	Idade de 0 a 16 anos, ou assistência domiciliar instituídas, em VM prolongada	93	78	41	-	41	6
Fauroux B et al. ¹³ , 2003	2000	França	102	Idade de 0 a 18 anos, em VM não invasiva, por 3 meses ou mais, ANTADIR*	100	42	34	-	9	?
While AE et al. ⁴⁵ , 2004	2000	Sul da Inglaterra	77	Idade de 0 a 17 anos com dependência de VM e assistência domiciliar	100	70	38	2	7	?
Graham RJ	2005	Massachus	197	Idade de 0 a	70	-	54	7	-	5

et al. ⁴⁶ 2007		hetts EUA		22 anos, VM prolongada, invasiva e não invasiva, mínimo 6 h por dia						
Gowans M et al. ⁴⁷ , 2007	2004	Utah, EUA	68	Idade de 0 a 16 anos, em VM via traqueostomi a, no mínimo 6 h dia, por 1 mês ou mais	87	-	13	23	45	-

*ANTADIR – Grupo Pediátrico da Organização Nacional de Assistência Domiciliar, França

*1 AD – Assistência Domiciliar

*2 Doenças Neuromusculares; *3 Bronco Displasia ; *4 Síndromes de Hipoventilação; *5 Causas Externas

A prevalência de crianças e jovens com DCVPM é referida como crescente por diferentes autores, com aumento de casos novos a partir dos anos 80. No início dos anos 80, a maior parte das crianças permanecia em hospitais, principalmente nas unidades de terapia intensiva pediátrica – UTIPE⁴¹. As estimativas de taxa de prevalência variaram de 0,5 por 100.000 habitantes de 0 a 16 anos, na Inglaterra; 0.68 por 100.000 habitantes de 0 a 21 anos, no Japão; até 6 por 100.000 habitantes de 0 a 16 anos, no estado de Utah, EUA^{11,12,47}. A grande variação da prevalência foi justificada a partir de provável distinção do tipo de cobertura, ocasionada por diferenças nos critérios de elegibilidade para a ventilação pulmonar mecânica prolongada de crianças, a partir de diretrizes clínicas e perfil de financiamento também diferenciados, considerados os sistemas de saúde em estados nos EUA e os de países da Europa ou no Japão⁴⁷.

No Quadro 3, estão descritas as demais 22 publicações, englobando estudos de avaliação de programas^{48,49,50} voltados para capacitação de equipes assistenciais e cuidadores de crianças com DCVPM; estudos qualitativos^{51,52,53,54,55,56,57,58,59}; revisões bibliográficas de DCVPM^{60,61};

protocolos ou diretrizes para organização de serviços^{62,63,64,65,66} e estudos de avaliação econômica^{67,68,69}. Os estudos qualitativos passam a ter maior destaque a partir do final da década de 90, principalmente na Inglaterra, introduzindo análises de fatores relacionados à experiência de pacientes e familiares, assim como aspectos de qualidade de vida, referidos de forma assistemática nas pesquisas dos anos anteriores.

Referências sobre custos de internação hospitalar e de cuidados de crianças com ventilação mecânica prolongada em assistência domiciliar foram apresentadas por diferentes autores, embora apenas 3 estudos tenham sido citados como de avaliação econômica, demonstrados no Quadro 3.

Quadro 3 - Dependência Crônica de Ventilação Pulmonar Mecânica em Crianças e Adolescentes – outros tipos de estudo / publicações

Autor , ano/publicação	País	Tipo	Local da assistência	Marcadores de processo ou resultado
Whitford KM ⁶⁰ , 1988	EUA	Revisão Bibliográfica	hospital/ domicílio	-
Donar ME ⁶² , 1988	EUA	Protocolo	hospital/ domicílio	-
American Toracic Society ⁶³ , 1990	EUA	Protocolo	domicílio	Desenvolvimento psico social
Fields AL et al., 1991 ⁶⁷ - AJDC	EUA	Avaliação econômica	hospital/ domicílio	Custo/Efetividade
Panitch HB et al. ⁶⁴ , 1996	EUA	Protocolo	domicílio	-
Jardine E & Wallis C ⁶⁵ , 1998	Inglaterra	Protocolo	domicílio	-
Miller VL et al. ⁶⁸ , 1998	EUA	Avaliação econômica	hospital	Custos diretos e indiretos na hospitalização e internação domiciliar
Capen CL & Dedlow ER ⁶¹ , 1998	EUA	Revisão Bibliográfica	hospital/ domicílio	-
Noyes J et al ⁵¹ ., 1999	Inglaterra	Qualitativo	domicílio	Características demográficas e de assistência; experiência dos pais
Noyes J ⁵² , 2000	Inglaterra	Qualitativo	hospital	Experiência da hospitalização vista pelo paciente pediátrico
Noyes J ⁵³ , 2002	Inglaterra	Qualitativo	hospital	Obstáculos para a internação domiciliar
Taylor JH ⁴⁸ , 2004	Inglaterra	Avaliação de	domicílio/	Temas necessários

		Programa	unidade de	para capacitação da equipe
Carnevale FA et al. ⁵⁴ , 2006	Canadá	Qualitativo	domicílio	Vivência dos familiares e aspectos morais
Noyes J ⁵⁵ , 2006 – J.Adv Nurs	Inglaterra	Qualitativo	domicílio	Experiência dos pacientes e seus familiares
Noyes J ⁶⁹ , 2006 – Health Soc Care	Inglaterra	Avaliação Econômica	hospital/ domicílio	Diferença de custos entre UTIPE, Unidade de Crônicos, Enfermaria e Domiciliar
Tearl DK et al ⁴⁹ , 2006	EUA	Avaliação de Programa	hospital	Tempo de internação hospitalar para treinamento dos familiares
Prado F et al. ⁶⁶ 2007	Chile	Protocolo	hospital/ domicílio	Liberação de leitos de UTIPE e diminuição de custos
Noyes J ⁵⁶ , 2007	Inglaterra	Qualitativo	domicílio	Qualidade de vida: DCVPM e escolares sem limitações
Tearl DK & Hertzog JH ⁵⁰ , 2007	EUA	Avaliação de Programa	domicílio	Satisfação dos pais com o treinamento e melhora do desempenho com os equipamentos
Drucker LP ⁵⁷ , 2007	Brasil	Qualitativo	domicílio	Vivências de familiares
Sarvey SI ⁵⁸ , 2008	EUA	Qualitativo	domicílio	Relatos de crianças com DCVMP
Wang Kw & Barnard A ⁵⁹ , 2008	Austrália	Qualitativo	domicílio	Experiência de cuidadores

Nos 56 artigos selecionados, citações qualitativas e de julgamento sobre aspectos econômicos são muitas, porém em 14 foram objetivamente citados valores monetários, comparáveis ou não, relacionados aos cuidados de crianças com DCVPM. Com o objetivo de descrever esses valores foram adaptadas as informações para a expressão preferencial de custo por paciente no período de 1 ano, quando possível, convertendo-se também os valores para estimativas em dólar americano, consideradas as relações conhecidas para o ano da publicação e apresentando-os em ordem cronológica pela data da publicação no Quadro 4, sem incluir descrições sobre custos com investimento inicial em instalações e aquisição de equipamentos.

Quadro 4 - Dependência Crônica de Ventilação Pulmonar Mecânica em Crianças e Adolescentes – Referências Econômicas

Estudo	Medidas de custos
Burr BH et al. ¹⁸ , 1983	Varição de custos da assistência domiciliar de US\$ 1.000 a US\$ 75.000 por ano/paciente e de custos na assistência hospitalar US\$ 150.000 a US\$ 400.000 por ano/paciente, EUA
Goldberg AI et al. ²¹ , 1984	Média de custos da assistência domiciliar US\$ 93.600 por ano/paciente e da assistência hospitalar US\$ 310.000 por ano/paciente, nos EUA (US\$ 483.000/ano/paciente em terapia intensiva e US\$ 304.000/ano/paciente em unidade intermediária)
Frates RC et al. ²² , 1985	Varição de custos da assistência domiciliar de aproximadamente US\$ 7.200 por ano/paciente (somente aluguel de equipamentos) a US\$192.000 por ano/paciente com cuidados de enfermagem permanente, EUA
Donar ME ⁶³ , 1988	Custo anual em unidade de terapia intensiva por paciente – US\$ 300.000 a US\$ 350.000, EUA
Hazlett DE ²⁵ , 1989	Varição de custo anual por paciente em internação hospitalar de US\$ 229.000 a US\$ 631.032 e custo anual por paciente em internação domiciliar de US\$ 34.000 a US\$ 229.980, EUA
Gillis J et al. ²⁷ , 1989	Custo médio de assistência domiciliar de US\$ 6.000 por ano/paciente, na Austrália
Fields AL et al. ⁶⁷ , 1991 – Ped Pulm	Média de custo anual em internação domiciliar de US\$ 109.836 por paciente dependente de ventilação pulmonar mecânica e US\$ 63.650 por paciente dependente apenas de oxigênio suplementar e com traqueostomia, EUA
Sakakira Y et al. ¹¹ , 1996	Custo mínimo de internação domiciliar de crianças com DCVPM no Japão – US\$ 48.0000 por ano / paciente
Jardine E & Wallis C ⁶⁶ , 1998	Varição do custo anual por paciente em assistência domiciliar de US\$ 385 a US\$ 11.950, na Inglaterra
Miller VL et al. ⁶⁸ , 1998.	Custo direto médio anual estimado para o total 89 pacientes com broncodisplasia pulmonar não hospitalizados no período de estudo (4 anos e meio) - US\$ 13.250 e da equipe de cuidados – US\$ 41.230, EUA
Resener TD et al. ³⁴ , 2001	Custos médio de assistência domiciliar por ano e por paciente com cuidados de enfermagem por 12 horas/dia de US\$ 188.400 a US\$ 277.200. Custo médio anual por paciente hospitalizado US\$ 266.200, em Munique, Alemanha
Noyes J ⁶⁹ , 2006 – Health Soc Care	Custo médio para o sistema nacional de saúde por ano e por paciente em cuidados domiciliares com enfermagem 24h US\$ 374.174 e por paciente internato em enfermaria hospitalar US\$ 242.046 e por paciente em UTIPE US\$ 470.945
Gowans M et al. ⁴⁷ , 2007	Média do custo da assistência domiciliar – US\$ 42.358 por ano/paciente traqueostomizado e assistência hospitalar US\$ 78.567 por ano/paciente traqueostomizado, no estado de Utah, EUA
Otonello G et al. ³⁹ , 2007	Custo médio anual por paciente em internação domiciliar – US\$ 587.556 e custo médio anual por paciente em internação hospitalar em unidade de terapia intensiva - US\$ 692. 505, Itália

Discussão

Nas unidades de terapia intensiva pediátrica do nosso país, a longa permanência de pacientes crônicos com quadros irreversíveis, mostra-nos interfaces com a discussão sobre limitação do suporte à vida e obstinação terapêutica, particularmente nas intercorrências e complicações frequentes, que determinam agravamento e maior instabilidade clínica⁷⁰. Do mesmo modo, tem estimulado debates sobre dilemas éticos e critérios para admissão de pacientes crônicos em unidades de alta complexidade. Embora observado um grande desenvolvimento da terapia intensiva pediátrica e neonatal nos últimos anos, acompanhando uma tendência mundial, no Brasil há um quadro com limites de acesso a esse nível de complexidade da atenção hospitalar, penalizando-se boa parcela da população alvo. Além desse determinante de limitação no acesso, aspectos estruturais e organizacionais também apresentam-se como obstáculos à equidade nos resultados assistenciais alcançados⁷¹.

Acumulam-se relatos pessoais e institucionais de demandas para assistência domiciliar de crianças com dependência prolongada de ventilação mecânica, inclusive no SUS, onde esta cobertura ainda não se encontra prevista. Na atualidade, a Portaria GM/MS no. 2.529 / 2006, define a composição da equipe dos serviços de internação domiciliar, os critérios de inclusão e exclusão, assim como bases para o seu financiamento e sua gestão. Entre os critérios de exclusão, destacam-se as necessidades de ventilação mecânica, de monitoramento contínuo ou de enfermagem intensiva¹⁷. Entretanto, a Portaria GM/MS n. 1531 de 2001 anteriormente havia instituído o programa de assistência ventilatória não invasiva, para portadores de distrofia

muscular progressiva, aptos para o acompanhamento domiciliar com utilização de equipamentos que propiciem a ventilação nasal intermitente com pressão positiva ⁷².

Outras propostas e alternativas para cuidados em saúde a este grupo de pacientes com alto nível de dependência tecnológica, assim como setores ou unidades organizados especificamente para atenção de pacientes pediátricos crônicos, têm escassos relatos brasileiros, sendo entre nós pouco conhecidos os padrões de recomendações organizacionais com este objetivo. Em recente publicação, que analisou a ocupação por pacientes com ventilação mecânica prolongada, em três unidades de terapia intensiva pediátrica no sul do Brasil, os autores concluíram sobre a possibilidade de um incremento de 10% das admissões nas UTIPE, caso esses pacientes crônicos recebessem assistência em unidades especializadas, o que ocorre em outros países, enquanto no Brasil quase todos permanecem internados em leitos de terapia intensiva ²⁰.

O objetivo preliminar de realizar uma revisão sistemática que possibilitasse inferir sobre medidas relacionadas à análise da relação custo/efetividade, quando avaliados diferentes perfis de unidades na assistência dos casos de crianças com DCVPM, foi superado pela realista constatação de que há grande diversidade nos modelos de apresentação do problema e desenhos de estudos, sendo raros aqueles com grupos de comparação, consideradas as implicações éticas inerentes à situação. A escolha de indicadores de resultado ou efetividade para esses casos apresenta dificuldades, tendo em vista o amplo espectro de expectativas clínicas,

peçoais e sociais, exemplificadas nos marcadores descritos nos Quadros 1 e 3.

As publicações iniciais apresentaram a possibilidade da internação domiciliar como uma alternativa de sucesso para diminuição de custos hospitalares, melhor qualidade de vida para pacientes e familiares, além de proteção contra riscos de atraso no desenvolvimento psicossocial e de infecções presumidos, quando comparadas às internações hospitalares ^{11, 18,21,22,25,27,67}. Entretanto, esses resultados são apresentados quase sempre em estudos descritivos. Além disso, os investimentos e custeio da assistência têm variações ao longo do tempo, relacionadas ao comportamento do mercado de equipamentos, serviços e ao desenvolvimento tecnológico progressivo.

Embora mesmo na década de 80 as questões de financiamento, cobertura e peso econômico para as famílias tivesse sido lembrada¹⁸, somente com os estudos mais recentes tem sido apontada com maior destaque a necessidade de melhor investigação no que se refere aos resultados de longo prazo, as repercussões psicossociais e econômicas para as famílias e cuidadores, além das questões éticas sobre alocação de recursos e elegibilidade para cobertura assistencial ^{68,69}.

De certa forma, o perfil de práticas médicas, relacionado a culturas institucionais, coberturas e ao financiamento de serviços, pode determinar quantidades variáveis de crianças com dependência de tecnologias em saúde e daquelas com tempo prolongado de ventilação mecânica pulmonar. Os domicílios costumam ser considerados os locais mais efetivos para o desenvolvimento e crescimento de pacientes pediátricos crônicos, assim como para garantir aos membros da família uma convivência com menor nível de

interferências externas. Os hospitais costumam ser considerados os locais mais seguros para a assistência de alta complexidade. Entretanto, muitos fatores tais como o perfil familiar e o perfil de recursos oferecidos, poderão levar a resultados opostos em termos de qualidade, para um mesmo local de assistência⁹.

Apesar da grande diversidade de informações e recomendações mostrar a falta de consenso que há entre as escolhas sobre o tipo de cuidados em saúde mais indicado nos casos de pacientes pediátricos com DCVPM, torna-se evidente a urgência de que seja estabelecida mais ampla discussão pelos diferentes grupos envolvidos, considerando-se o quadro de oferta de leitos, demandas por tecnologias no SUS e o atual perfil epidemiológico na infância e adolescência. Por conta da expressiva variabilidade de apresentações clínicas, desigualdades e especificidades nas histórias familiares e sociais, recuperar o nosso atraso e apresentar alternativas seguras às internações em UTIPE nos casos de doentes crônicos, parece implicar também a consideração sobre propostas de flexibilidade na organização de serviços, com possíveis etapas de transição, indispensável envolvimento informado dos cuidadores e equipe de saúde, consentimento de familiares, assentimento de pacientes pediátricos quando possível e gestão diferenciada de casos, que um maior debate sobre o tema e futuras pesquisas brasileiras poderão e sugerir.

Referências

1. Office of Technology Assessment. Assessing the Efficacy and Safety of Medical Technologies [monografia na internet]. Washington, D.C: Government Printing Office;1978. [Acessado 2010 Jun 03]. Disponível em: http://govinfo.library.unt.edu/ota/ota_5/DAta/1978/7805.
2. Portaria n. 2510 de 19 de Dezembro de 2005. Institui Comissão para Elaboração da política de Gestão Tecnológica no âmbito do SUS. *Diário Oficial da União* 2005; 19 dez.
3. Schramm JM, Oliveira AF, Leite IC, Valente JG, Gadelha AJ, Margareth Portela MC, *et al.* Transição epidemiológica e o estudo de carga de doença no Brasil. *Cien Saude Colet* 2004; 9(4): 897- 908.
4. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro:INCA;2008.
5. Wise PH. The future pediatrician: the challenge of chronic illness. *J Pediatric* 2007; 151: S6-S10.
6. National Center for Health Statistics. National Health Interview Survey public use data release: NHIS survey description. [homepage na internet]. Atlanta: CDC. [Acessado 2009 Dez 23]. Disponível em: <http://www.cdc.gov/nchs/nhis.htm>.
7. Feudtner C, *et al.* Deaths attributed to pediatrics complex chronic conditions: national trends and implications for supportive care services. *Pediatrics* 2001; 107(6): E99.
8. Van Dyck PC, Kogan MD, McPherson MG, Weissman GR, Newacheck PW. Prevalence and characteristics of children with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2004; 158:884-90.
9. Office of Technology Assessment Technology-Dependent Children: hospital v. Home Care: a technical memorandum [monografia na internet]. Washington. D.C:Government Printing Office;1987. [Acessado 2009 Dez 22]. Disponível em: http://govinfo.library.unt.edu/ota/Ota_3/data/1987/8728.pdf.
10. Palfrey JS, Haynie M, Porter S, Fenton T, Coperman-Vincent P, Shaw D, *et al.* Prevalence of medical technology assistance among children in assachusettsand in 1987 and 1990. *Public Health Rep* 1994; 109:226-233.
11. Sakakira Y, Yamanaka T, Kajii M, Kamoshita S. Long term ventilator assisted children in Japan: a national survey. *Acta Paediatr Jpn* 1996; 38:137-142.
12. Jardine E, O'Toole M, Paton JY, Wallis C. Current status of long term ventilation of children in the United Kingdom: questionnaire survey. *BMJ.* 1999; 318(7179):295-9.

13. Fauroux B, Boffa C, Desguerre I, Estournet B, Trang H. Long-term noninvasive mechanical ventilation for children at home: a national survey. *Pediatr Pulmonol* 2003; 35(2):119-25.
14. Barbosa AP, Cunha AJLA, Carvalho ERM, Portela AF, Andrade MF, Barbosa MCM. Terapia intensiva neonatal e pediátrica no Rio de Janeiro: distribuição de leitos e análise de equidade. *AMB Rev Assoc Med Bras* 2002; 48: 303-11.
15. Souza DC, Troster EJ, Carvalho WB, Shin SH, Cordeiro AMG. Disponibilidade de unidades de terapia intensiva pediátrica e neonatal no município de São Paulo. *J Pediatr (Rio J)* 2004; 80(6): 453-60.
16. Fraser J, Mok Q, Tasker R. Survey of occupancy of paediatric intensive care units by children who are dependent on ventilators. *BMJ*. 1997; 315(7104):347-8.
17. Portaria n.º 2.529 de 19 de Outubro de 2006. Institui a Internação Domiciliar no âmbito do SUS. *Diário Oficial da União* 2006; 20 out.
18. Burr BH, Guyer B, Todres ID, Abrahams B, Chiodo T. Home care for children on respirators. *N Engl J Med* 1983; 309(21):1319-23.
19. Pilmer SL. Prolonged Mechanical Ventilation in Children. *Pediatr Clin North Am* 1994;41(3):473-512.
20. Traiber C, Piva JP, Fritssher CC, Garcia PC, Lago PM, Trotta EA, et al. Profile and consequences of children requiring prolonged mechanical ventilation in three brazilian pediatric intensive care units. *Pediatr Crit Care Med* 2009; 10(3):375-80.
21. Goldberg AI, Faure EA, Vaughn CJ, Snarski R, Seleny FL. Home care for life-supported persons: an approach to program development. *J Pediatr* 1984; 104(5): 785-95.
22. Frates RC Jr, Splaingard ML, Smith EO, Harrison GM. Outcome of home mechanical ventilation in children. *J Pediatr* 1985; 106(5): 850-6.
23. Schreiner MS, Donar ME, Kettrick RG. Pediatric home mechanical ventilation. *Pediatr Clin North Am* 1987; 34(1): 47-60.
24. Schreiner MS, Downes JJ, Kettrick RG, Ise C, Voit R. Chronic respiratory failure in infants with prolonged ventilator dependency. *JAMA* 1987;258(23): 3398-404.
25. Hazlett DE. A study of pediatric home ventilator management: medical, psychosocial and financial aspects. *J Pediatr Nurs* 1989;4(4):284-94.
26. Gilgoff IS, Kahlstrom E, MacLaughlin E, Keens TG. Long term ventilator support in spinal muscular atrophy. *J Pediatr* 1989;115(6):904-09.
27. Gillis J, James Tibbals, McEnier J, Heavens J, Hutchins P, Kilhan HA, et al. Ventilator dependent children. *Med J Aust* 1989;150(1):10-4.
28. Fields AI, Coble DH, Pollack MM, Kaufman J. Outcome of home care for technology dependent children: success of an independent, community based case management model. *Pediatr Pulmonol* 1991;11:310-17.

29. Marcus CL, Jansen MT, Poulsen MK, Keens SE, Nield TA, Lipsker LE, *et al.* Medical and psychosocial outcome of children with congenital central hypoventilation syndrome. *J Pediatr* 1991;119(6):888-95.
30. DeWitt PK, Jansen MT, Ward SL, Keens TG. Obstacles to discharge of ventilator-assisted children from the hospital to home. *Chest* 1993;103(5):1560-5.
31. Canlas-Yamsuan M, Sanchez I, Kesselman M, Chernick V. Morbidity and mortality patterns of ventilator-dependent children in a home care program. *Clin Pediatr (Phila)* 1993;32(12):706-13.
32. Baraldi E, Carra S, Vencatto F, Filippone M, Trevisanuto D, Milanesi O, *et al.* Home oxygen therapy in infants with bronchopulmonary dysplasia: a prospective study. *Eur J Pediatr* 1997;156:878-82.
33. Ambrosio IU, Woo MS, Jansen MT, Keens TG. Safety of hospitalized ventilator dependent children outside of the intensive care. *Pediatrics* 1998;101(2):257-59.
34. Resener TD, Martinez FE, Reiter K, Nicolai T. Assistência ventilatória domiciliar em crianças: descrição de um programa. *J Pediatr (Rio J)* 2001; 77(2):84-8.
35. Mocelin HT, Fisher GB, Ranzi LC, Rosa RD, Philomena MR. Oxigenioterapia domiciliar em crianças: relato de sete anos de experiência. *J Bras Pneumol* 2001;27(3):148-52.
36. O'Brien JE, Dumas HM, Haley SM, O'Neil ME, Renn M, Bartolacci TE, *et al.* Clinical findings and resource use of infants and toddlers dependent on oxygen and ventilators. *Clin Pediatr (Phila)* 2002;41(3):155-62.
37. Gilgoff RL, Gilgoff IS. Long-term follow-up of home mechanical ventilation in young children with spinal cord injury and neuromuscular conditions. *J Pediatr* 2003;142(5):476-80.
38. Bertrand P, Fehlmann E, Lizama M, Holmgren N, Silva M, Sanchez I. Home ventilatory assistance in Chilean children: 12 years' experience. *Arch Bronconeumol* 2006; 42(4):165-70.
39. Ottonello G, Ferrari I, Pirroddi IM, Diana MC, Villa G, Nahum L, *et al.* Home mechanical ventilation in children: retrospective survey of a pediatric population. *Pediatr Int* 2007;49(6):801-5.
40. Oktem S, Ersu R, Uyan ZS, Cakir E, Karakoc F, Karadag B, *et al.* Home ventilation for children with chronic respiratory failure in Istanbul. *Respiration* 2008;76(1):76-81.
41. Robinson RO. Ventilator dependency in the United Kingdom. *Arch Dis Child* 1990;65(11):1235-6.
42. Fauroux B, Sardet A, Foret D. Home treatment for chronic respiratory failure in children: a prospective study. *Eur Respir J* 1995; 8(12):2062-66.

43. Dhillon JS, Frewen TC, Singh NC, Speechley KN. Chronic mechanical ventilation dependent children in Canada. *Paediatr Child Health* 1996;1(2):111-16.
44. Kamm M, Burger R, Rimensberger P, Knoblauch A, Hammer J. Survey of children supported by long term mechanical ventilation in Switzerland. *Swiss Med Wkly* 2001; 131:261-66.
45. While AE, Cockett AM, Lewis S. Children and young people requiring home assisted ventilation in the South of England: incidence, receipt of care support and components of the care package. *Children & Society* 2003;18(3):207-17.
46. Graham RJ, Fleegler EW, Robinson WM. Chronic ventilator need in the community: a 2005 pediatric census of Massachusetts. *Pediatrics* 2007;119(6):e1280-7.
47. Gowans M, Keenan HT, Bratton SL. The population prevalence of children receiving invasive home ventilation in Utah. *Pediatr Pulmonol* 2007; 42(3):231-6.
48. Taylor JH. Children who require long term: staff education and training. *Intensive Crit Care Nurs* 2004;20:93-102.
49. Teal DK, Cox TJ, Hertzog JH. Hospital discharge of respiratory technology dependent children: role a dedicated respiratory care discharge coordinator. *Respir Care* 2006;51(7):744-9.
50. Teal DK, Hertzog JH. Home discharge of technology dependent children: evaluation of a respiratory therapist driven family education program. *Respir Care* 2007;52(2):171-76.
51. Noyes J, Hartmann H, Samuels M, Southall D. Experience and views of parents who care for ventilator dependent children. *J Clin Nurs* 1999;8:440-50.
52. Noyes J. Enabling young ventilator dependent people to express their views and experiences of their care en hospital. *J Clin Nurs* 2000;31(5):1206-15.
53. Noyes J. Barriers that delay children and young people who are dependent on mechanical ventilators from being discharged from hospital. *J Clin Nurs* 2002;11:2-11.
54. Carnevale FA, Alexander E, Davis M, Rennick J, Troini R. Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator-assisted children at home. *Pediatrics* 2006;117(1):e48-60.
55. Noyes J. Health and quality of life of ventilator-dependent children. *J Adv Nurs* 2006;56(4):392-403.
56. Noyes J. Comparasion of ventilator dependent child reports of heath related quality of life with parents reports and normative populations. *J Adv Nurs* 2007; 58(1):1-10.
57. Drucker LP. Rede de suporte tecnológico à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública. *Cien Saude Colet* 2007;12(5):1285-84.

58. Sarvey SI. Living with a machine: the experience of the child who is ventilator dependent. *Issues Ment Health Nurs* 2008;29(2):179-96.
59. Wang K W, Barnard A. Caregivers' experiences at home with a ventilator-dependent child. *Qual Health Res* 2008;18(4):501-8.
60. Whitford KM. Health care needs of ventilator dependent children. *Pediatr Nurs* 1988;14(3):216-19.
61. Capen CL, Dedlow ER. Discharging Ventilator Dependent Children: a continuing challenge. *J Pediatr Nurs* 1998;13(3):175-84.
62. Donar ME. Community care: pediatric home mechanical ventilation. *Holist Nurs Pract* 1988; 2(2):68-80.
63. American Thoracic Society. Medical Section of American Lung Association. Home mechanical ventilation of pediatric patients. *Am Rev Respir Dis* 1990;141(1):258-59.
64. Panitch HB, Downes JJ, Kennedy JS, Kolb SM, Parra MM, Peacock J, et al. Guidelines for home care of children with chronic respiratory insufficiency. *Pediatr Pulmonol* 1996;21(1):52-6.
65. Jardine E, Wallis C. Core Guidelines for the child on long term assisted ventilation in the United Kingdom. *Thorax* 1998;53:762-67.
66. Prado F, Salinas, P, Astudillo P, Mancilla P, Méndez M. Ventilación mecánica invasiva domiciliaria: una propuesta para un nuevo programa. *Neumol Pediatr* 2007;2(1):49-60.
67. Fields AI, Rosenblatt A, Pollack MM, Kaufman J. Home care cost effectiveness for respiratory technology dependent children. *Am J Dis Child* 1991;145(7):729-33.
68. Miller VL, Rice JC, DeVoe M, Fos PJ. An analysis of program and family costs of case managed care for technology dependent infants with bronchopulmonary dysplasia. *J Pediatr Nurs* 1998;13(4):244-51.
69. Noyes J. Resource use and service costs for ventilator-dependent children and young people in the UK. *Health and Social Care in the Community* 2006; 14(6):508-22.
70. Lago PM, Devictor D, Piva JP, Bergounioux J. End-of-life in children: the Brazilian and the international perspectives. *J Pediatr (Rio J)* 2007;83(Supl 2):109-16.
71. Barbosa AP. Terapia intensiva Neonatal e pediátrica no Brasil: o ideal, o real e o possível. *J pediatr (Rio J)* 2004;80(6):437-8.
72. Portaria n.º 1531 de 04 de Setembro de 2001. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva a Pacientes Portadores de Distrofia Muscular Progressiva. *Diário Oficial da União* 2001; 4 set.

2.2 Internações hospitalares pediátricas por dependência crônica de ventilação mecânica

Pediatric stay hospital to mechanical ventilator chronic dependency

Maria Tereza Costa^a; Maria Auxiliadora Gomes^b; Haroldo José de Mattos^c.

^a Doutoranda do Instituto Fernandes Figueiras, Fiocruz e Professora do curso de medicina da Universidade Estácio de Sá;

^b Pesquisadora do Instituto Fernandes Figueira, Fiocruz

^c Professor do curso de medicina e pós-graduação da Universidade Estácio de Sá e Professor da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Resumo

O artigo apresenta resultado de estudo seccional realizado na Cidade do Rio de Janeiro, nos meses de janeiro a março de 2011, quando foram levantados os casos de pacientes internados em unidades de terapia intensiva pediátrica e outros setores de cuidados em pediatria de 29 hospitais da rede pública, dependentes crônicos de ventilação pulmonar mecânica. Os resultados observados mostraram que 21% dos leitos de terapia intensiva da rede pública da cidade estavam ocupados por pacientes com esta condição crônica. Os autores discutem as implicações que a situação observada determina para a disponibilidade de leitos de terapia intensiva pediátrica, apresentando estimativa de prevalência mínima do tipo de caso verificado na população, destacando a importância da oportunidade da discussão sobre outras alternativas de cobertura para essas condições crônicas de saúde.

Palavras chaves: ventilação mecânica; tecnologia médica; dependência de tecnologia; ventilação mecânica crônica; assistência pediátrica

Abstract

The paper presents results from cross sectional study developed in the city of Rio de Janeiro, from January to March, 2011, when recorded de number of patients who were dependent pulmonary mechanic ventilation, stayed at pediatric intensive care units and others sectors, in 29 public hospitals. The observed results showed the patients with this chronic condition occupied around 21% of available beds in these public intensive care units. The authors discuss the implication of the observed situation to determine the availability of pediatric intensive care beds in the city, with estimated minimum prevalence of the type seen in the population, highlighting the importance of opportunity discussion of alternatives to such coverage to these chronic health conditions.

Key words: mechanical ventilation; biomedical technology; technology dependency; long term mechanical ventilation; children care;

Introdução

As internações em unidades de terapia intensiva sugerem a existência de alta utilização de tecnologias médicas. Compreendem-se por tecnologias médicas os medicamentos, equipamentos e procedimentos médicos ou cirúrgicos usados nos cuidados assistenciais em saúde, assim como os sistemas organizacionais e de apoio mediante os quais esses cuidados poderão ser dispensados¹, sendo também possível a utilização da expressão tecnologias em saúde, indicando uma maior abrangência no uso do termo². Unidades de terapia intensiva pediátrica (UTIPE) tiveram importante expansão no país nas últimas 3 décadas, fortalecendo-se a partir do desenvolvimento de métodos diagnósticos e terapêuticos que progressivamente melhoraram o

prognóstico e resultados dos cuidados em saúde de crianças e adolescentes gravemente enfermos. Alguns dos pacientes que chegam à internação numa UTIPE têm alto grau de dependência tecnológica, variando muito o tempo em que permanecerão com dependência e, conseqüentemente, o período de tempo em que a internação hospitalar será necessária. O conceito de dependência de tecnologias em pediatria foi estabelecido nos EUA, em 1987, sendo relacionado à necessidade de algum dispositivo tecnológico para compensar a perda de uma função vital, assim como de cuidados contínuos para evitar a morte ou o agravamento da incapacidade³ Existem diferentes níveis e tipos de dependência de tecnologia, tais como: crianças que necessitam de administração intravenosa prolongada de drogas ou suporte nutricional e uso de diferentes vias de acesso; as que dependem de diálise ou procedimentos em cateteres e bolsas como as de colostomia; as que dependem de ventilação mecânica em apenas parte das horas diárias ou em todo o dia, com acréscimo de necessidades de cuidados diários mais complexos de enfermagem. A dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica (DCVPM) caracteriza-se como uma situação onde a assistência em saúde tem uma relação estreita com a necessidade de internação hospitalar, na maioria das vezes em unidades intensivas ou semi intensivas, em algum período da vida da criança, podendo evoluir para a utilização prolongada de serviços organizados para doentes crônicos ou com equipe de assistência domiciliar. Em inquéritos populacionais e levantamento de séries de casos na infância e adolescência, diferentes autores consideram casos de DCVPM aqueles que estavam recebendo suporte ventilatório por 3 meses ou mais, particularmente depois de considerada uma estabilidade clínica^{4,5,6,7,8}

Estudos têm apontado um crescimento gradativo de crianças com DPVPM. No Reino Unido, em 1983 foram identificadas 14 crianças com dependência prolongada de ventilação mecânica, em 1988 havia 24 crianças nas mesmas condições e país, sendo que 9 recebiam cuidados de saúde em seus domicílios⁹. Como representação dessa progressão, na mesma região, em 1997, a realização de um inquérito populacional documentou a existência de 136 crianças que eram cronicamente dependentes de ventilador mecânico para respirar⁵.

A prevalência estimada para DPVPM entre crianças e adolescentes pode variar muito, em função do critério de identificação de caso, do tipo de oferta tecnológica disponível, além da cobertura e fonte de financiamento para os serviços em saúde. Em estudo realizado no Japão, em 1993, a prevalência estimada de DCVPM, na população de 0 a 21 anos foi de 0,6/100.000⁴. No Estado americano de Utah¹⁰, considerados casos com 1 mês ou mais de ventilação mecânica, foi estimada prevalência de 5,0/100.000 em 1996 e de 6,0/100.000 em 2004. No Canadá, em 1993, foram enviados questionários para diretores de unidades pediátricas para pacientes críticos do país, visando a coleta de dados e realização de um estudo descritivo, o qual identificou 82 crianças (de 0 a 18 anos) dependentes de ventilação mecânica por no mínimo 3 meses, sendo que 45 dessas recebiam suporte ventilatório em seus domicílios, 15 estavam em UTIPE, 12 em unidades intermediárias e 10 em hospitais comunitários⁸. A partir da hipótese de que boa parte dos leitos de terapia intensiva para crianças estava ocupada por pacientes crônicos, foi realizado um levantamento em serviços da Inglaterra, de janeiro a março de 1996, utilizando-se como estratégia de coleta de dados o encaminhamento

de questionário para os serviços e entrevistas telefônicas. Neste estudo, foram incluídas 24 UTIPE do Reino Unido, com um total de 152 pacientes internados, sendo que 18 com DCVPM, definida por 3 meses ou mais de suporte ventilatório mecânico. Os autores discutiram diferentes fatores que determinariam esta ocupação de 12% dos leitos por tal grupo de pacientes crônicos, mas chamaram a atenção sobre a falta de alternativas oferecidas pelo sistema de saúde como causa importante para as situações de longa permanência em UTIPE ¹¹. Em pesquisa retrospectiva realizada em 3 UTIPE na região sul do Brasil, onde consideram ventilação mecânica prolongada aquela em que os pacientes permaneciam em suporte ventilatório por 21 dias ou mais, os pesquisadores identificaram em 36 meses um total de 184 pacientes nessas condições e concluíram sobre a possibilidade de um incremento de 10% de internações para pacientes agudos, caso os em ventilação mecânica prolongada pudessem receber assistência em unidades especializadas ¹².

No Brasil, o quadro de acesso a esse nível de complexidade da atenção hospitalar, caracterizado pelas unidades de terapia intensiva pediátricas, permanece há muitos anos com mantidas desigualdades regionais e locais na distribuição dos recursos, penalizando-se boa parcela da população alvo ¹³. Em nosso meio percebe-se um senso comum sobre a necessidade de que alternativas diferenciadas de cuidados em saúde para crianças com DCVPM sejam apresentadas, a fim de que pacientes com tal perfil de morbidade não tenham as longas permanências hospitalares hoje observadas, ganhando para si e seus cuidadores familiares esperada qualidade de vida e, desse modo,

favorecendo-se a maior rotatividade de leitos especializados por pacientes agudos.

Considerando a possibilidade de alternativas para internação de pacientes pediátricos com DCVPM, existem experiências isoladas em Estados brasileiros, podendo ser citados alguns exemplos, que ilustram a necessidade de discussão sobre locais e tipo de serviços possíveis para cuidados às crianças com DCVPM, hoje internadas em hospitais.:

- a) Programa de Assistência Domiciliar para crianças com doenças neuromusculares e outras com acometimento respiratório grave, do Hospital João Paulo II, da Fundação Hospitalar de Minas Gerais¹⁴ ;
- b) Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar do Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro¹⁵ ;
- c) Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar, do Hospital Estadual Infantil Albert Sabin, Fortaleza, Ceará¹⁶;
- d) Unidade de Terapia Intensiva para pacientes infantis crônicos do Centro Estadual de Reabilitação do Hospital Dr Arnaldo Pezzuti Cavalcante, Mogi das Cruzes, São Paulo¹⁷.

O objetivo do estudo aqui apresentado, relaciona-se à ocorrência de dependência de tecnologias médicas na assistência pediátrica e suas implicações na ocupação de leitos de UTIPE, a partir de levantamento da ocupação de leitos dos serviços públicos localizados na Cidade do Rio de Janeiro, por crianças ou adolescentes com DCVPM, visando estimar quantitativamente o problema e subsidiar o planejamento futuro de alternativas de assistência no município.

Metodologia

Foram definidos como elegíveis para o levantamento, 30 hospitais da rede pública localizados no município do Rio de Janeiro, a partir de informações institucionais de que tinham histórico de assistência pediátrica, sendo excluído um que encontrava-se fechado para reformas prediais. Nos 29 hospitais com serviços ativos que permitiam internação de crianças, estabeleceu-se contato inicial com instâncias de gestão a fim de ser confirmada ou não a existência de unidade de terapia intensiva pediátrica ou neonatal, independente de seus dados cadastrais do SUS, não tão raramente desatualizados. Mesmo que a direção do hospital informasse que não havia leito de terapia intensiva pediátrica ou neonatal no hospital, era apresentada pergunta complementar sobre a possibilidade de haver alguma criança em suporte ventilatório mecânico no hospital, no período de referência do estudo. As chefias de serviço ou representantes designados foram procurados pelo responsável pela pesquisa, recebendo informações explicativas do desenho de estudo, aspectos éticos e objetivos da pesquisa, visando a sua concordância em participar do levantamento de casos de DCVPM, através de entrevista telefônica, resposta a instrumento de coleta de dados enviado por meio eletrônico ou visita ao serviço para entrevista pessoal, se assim exigissem, realizadas por apenas 1 e sempre o mesmo pesquisador. A pergunta central da entrevista era se havia algum paciente em suporte ventilatório mecânico por 3 meses ou mais, internado naquela unidade, nos meses de janeiro a março de 2011. Caso positivo, perguntas seguintes sobre idade, sexo, tempo de internação e de ventilação mecânica, número de horas/dia em ventilação mecânica (VM) e diagnóstico principal por paciente eram apresentadas. As

UTIPE foram consideradas as portas de entrada para a consulta e levantamento censitário proposto no estudo, embora também tenham sido consultadas as unidades de terapia intensiva neonatal (UTIN) dos hospitais. Quando não havia ocorrência de casos de internação com DCVPM na UTIPE, o entrevistado era questionado sobre a existência de outros setores no hospital onde esse tipo de paciente pudesse estar internado, sendo possível, dessa forma, identificar pacientes com DCVPM fora das internações de terapia intensiva, mesmo sendo estas as focalizadas preferencialmente no estudo.

Como referência de datas, foram definidos os dias 29, 30 e 31 de março de 2011, período em que deveria ser observado pelo consultado a existência de paciente internado com a característica descrita. O entrevistado – chefia de serviço ou representante - poderia utilizar qualquer fonte de registro e controle de internações disponível, tendo em vista serem muito diversificadas entre os serviços. A consulta foi realizada imediatamente após o período de referência, com a abordagem informativa de esclarecimentos já realizada anteriormente, diminuindo-se o risco de erro por perda de memória sobre os casos. Em seguida, era perguntado se havia no trimestre considerado algum paciente internado dependente de suporte ventilatório por 3 meses ou mais, que teve saída (por óbito, transferência ou alta) antes do dia 29 de março, procurando-se, dessa forma, cobrir todas as internações do trimestre e apurando-se as situações de transferências entre serviços, que implicariam o risco do paciente ser contado mais de uma vez no estudo. A pesquisa foi avaliada e aprovada em cinco Comitês de Ética em Pesquisa (CEP), relacionados aos hospitais consultados para o censo hospitalar com busca de um tipo de paciente específico, cumprindo-se as devidas exigências de pesquisa envolvendo seres

humanos. Os demais hospitais participantes aceitaram a submissão aos CEP de outras instituições.

Resultados

Dos 29 serviços consultados, 10 tinham UTIPE; 15 tinham serviço de neonatologia com terapia intensiva; 6 tinham unidades intermediárias (semi intensivas ou enfermarias adaptadas); 2 eram hospitais especializados com UTIPE cujo acesso é restrito aos pacientes em tratamento na instituição e especialidade. Em 5 hospitais não havia setores estabelecidos de terapia intensiva ou semi intensiva para qualquer faixa da população de 0 a 18 anos. Com base no projeto apresentado aos CEP, não deverá ser feita identificação de unidades e de pacientes nos resultados do censo. No levantamento, não foram encontrados casos de DCVPM nos hospitais sem oferta de terapia intensiva ou semi intensiva, porém em 3 dos 10 que têm UTIPE, também não havia internados com este perfil de categorização, no período. No Quadro 1 estão apresentados os 31 casos localizados no levantamento, correspondentes a internações de crianças e adolescentes nos serviços consultados, sendo que desses, havia 14 pacientes internados em UTIPE., como pode ser verificado no Quadro 2, representando uma ocupação de 21 % do total de leitos ativos das unidades de terapia intensiva consultadas, no período do censo.

Quadro 1 - INTERNAÇÕES com DCVPM por tipo de unidade
1º. trimestre de 2011, município do Rio de Janeiro -SUS

Tipo	Caso	Idade	Sexo	Tempo em VM*	Diagnóstico principal
UTIPE ^a	1	18 a	M	12 a 8m	Encefalopatia crônica não progressiva
	2	1a 2m	F	4 m 21 d	Cardiopatia congênita complexa
	3	12a3m	M	3 a	Encefalopatia crônica não progressiva
	4	1a1m	F	7 m 6 d	Síndrome de Edwards
	5	6 a 6m	M	1 a 6 m	Tetraplegia pós trauma raqui medular
	6	3 a 4 m	M	3 a 4m	Síndrome Hipoventilação Central Congênita
	7	7 a	F	4 m	Displasia Brocopulmonar
	8	5 m	F	3 m	Doença Metabólica Hereditária
	9	4 m	F	4 m	Doença Metabólica Hereditária
	10	3a 6m	F	3 a	Encefalopatia crônica não progressiva
	11	2 a	M	1 a 7 m	Encefalopatia crônica não progressiva
	12	5 a 11	F	3 a 9 m	Amiotrofia Espinhal tipo I
	13	1 a	F	3 m	Amiotrofia Espinhal tipo I
	14	3m 11 d	M	3 m 11 d	Síndrome de Patou
UI ^b	15	10 a	M	5 anos	Doença Neuromuscular a esclarecer
	16	4 a 1 m	M	3 a 3 m	Amiotrofia Espinhal tipo I
	17	4 a 11m	M	2 a 1 m	Encefalopatia crônica não progressiva
	18	5 a 6 m	F	3 a	Amiotrofia Espinhal tipo II
	19	2 a 6 m	F	1 a 9 m	Amiotrofia Espinhal tipo I
	20	5m20 d	F	5 m 20 d	Displasia Broncopulmonar
	21	5 m 2 d	M	5 m 2 d	Síndrome 10q+
	22	8 m	F	8 m	Anomalias congênicas múltiplas
UTIN ^c	23	3m 11 d	M	3 m 11 d	Anomalias congênicas múltiplas
	24	4 m	F	4 m	Síndrome de Edwards

	25	3 m	M	3 m	Síndrome Genética a esclarecer
	26	3 m 4 d	M	3 m 4 d	Displasia Broncopulmonar
	27	4 m 3 d	F	4 m 3 d	Displasia Broncopulmonar
	28	7m 24d	F	7 m 24 d	Doença Metabólica Hereditária
	29	1 a 3 m	M	1 a 3 m	Encefalopatia crônica não progressiva
	30	7 m	M	7 m	Toxoplasmose congênita
	31	6 m 15d	M	6 m 15 d	Encefalopatia crônica não progressiva

*VM = ventilação mecânica

^a - UTIPE –casos em unidade de terapia intensiva pediátrica; ^b UI – casos em unidades semi intensvas ou outro tipo, incluindo enfermarias adaptadas; ^c -UTIN – casos em unidades de terapia intensiva neonatal

Foram encontrados pacientes internados com DCVPM em 10 dos hospitais consultados, sendo 14 casos, como já mencionado, em UTIPE, 8 casos em unidades intermediárias ou enfermarias adaptadas e 9 em UTIN. Em relação ao tipo de suporte ventilatório, houve descrição de que todos os pacientes estavam em situação de Ventilação Mecânica Invasiva (VMI), com apenas um caso permanecendo no período de estudo parte do tempo em Ventilação Mecânica Não Invasiva (VMNI). Somente 2 dos 31 casos foram relatados como tendo o tempo de VM menor que 24 horas/ dia, sendo que um permanecia 20 hs / dia e outro 12 hs / dia no respirador.

**Quadro 2 - Ocupação das UTIPES com DCVPM
1º Trimestre de 2011, Cidade do Rio de Janeiro – SUS**

UTIPE	No. leitos	Casos DCVPM	Proporção (%)
1	6	0	0
2	6	0	0
3	5	0	0
4	6	0	0
5	9	0	0
6	12	4	33
7	4	1	25
8	8	5	63
9	7	3	43
10	3	1	33
Total	66	14	21

Observados os diagnósticos relacionados, torna-se razoável supor que há um subgrupo de causas básicas cuja possibilidade de evitabilidade não deveria ser desconsiderada. Entre elas, destacam-se os casos de encefalopatia crônica, não tão raramente associados à história de asfixia perinatal, sendo que em um dos casos com diagnóstico de encefalopatia crônica, esta se instalou como seqüela de meningoencefalite. Dentro desse mesmo subgrupo, as crianças com DCVPM decorrente de displasia broncopulmonar, relacionada à prematuridade, o caso do menino de 6 anos com seqüela de traumatismo raquimedular e o lactente com toxoplasmose congênita, referidos no Quadro 1, também são exemplares para a dimensão a ser refletida de causas evitáveis, entre os com DCVPM. Os demais 18 casos, do total de 31, têm diagnósticos implicados com causalidade hereditária ou geneticamente definida. A ocorrência de 6 casos de doenças neuromusculares, portanto, cerca de 19% do total de casos, mostra-se inferior àquela observada em outros inquéritos realizados fora do país, que tiveram proporções por este

grupo de causas variando de 27 a 54 %, na maioria dos estudos conhecidos^{4,5,6,8,18,19,20,21}. Apenas em levantamento realizado nos EUA, em 2007, a proporção de casos de doenças neuromusculares em relação ao total de DCVPM foi menor, sendo encontrado neste estudo 13% dos casos, porém a definição de caso no estudo americano estabelecia um limite menor do que 3 meses em ventilação mecânica¹⁰.

Conclusão:

O levantamento de casos de pacientes pediátricos com DCVPM realizado na Cidade do Rio de Janeiro, no primeiro trimestre de 2011 permitiu o conhecimento recente sobre a ocupação de leitos de UTIPE por este perfil de pacientes, assim como também em outros tipos de setores hospitalares. O tipo de desenho de estudo tem a restrição reconhecida de que poderá determinar subestimativa de casos, mesmo considerando-se que sejam casos hospitalizados, tendo em vista a irregularidade de padrões de registro e controle de internações nos serviços. Há necessidade de estudos subsequentes que possam validar a tendência observada neste período de tempo e tipo de levantamento. Entretanto, torna-se possível inferir que os casos identificados representam um número mínimo a ser encontrado na população, no trimestre estudado.

Por informação não publicada da área de gestão de hospitais da Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil do Rio de Janeiro havia no mesmo período do estudo, 4 pessoas na faixa pediátrica que recebiam algum tipo de assistência domiciliar financiada pela gestão municipal, decorrente do cumprimento de mandados judiciais. Dos 4 casos, havia 2 crianças menores

de 10 anos, com suporte para ventilação mecânica invasiva e diagnósticos comparáveis ao perfil encontrado neste levantamento. Considerando-se que entre os 31 casos encontrados no levantamento, há 30 com idade até 14 anos, que somados aos 2 referidos pela gestão municipal permitem a identificação da existência de 32 casos de 0 a 14 anos de DCVPM vivendo no município, no período de estudo, pode-se estimar, com base na população da cidade nesta faixa²², uma prevalência mínima de 2,6/100.000, intermediária às de estudos já citados, mas que leva em conta somente os casos em atendimento hospitalar ou domiciliar pela rede pública. Como já é uma prevalência bem mais alta do que a encontrada em inquérito realizado no Japão na década de 90, que foi de 0,6/100.000 habitantes de 0 a 21 anos, pode-se concluir que apesar de nossas restrições de oferta de serviços no setor público, o padrão de decisões e disponibilidade por uso de tecnologias médicas nestes casos, não parece baixo.

Durante os três primeiros meses de 2011, 14 leitos de UTIPE na cidade estavam ocupados por crianças com DCVPM, representando 21% do total de leitos ativos nestes setores de hospitais públicos, como declarado pelas chefias consultadas. O tempo médio de permanência (TMP) esperado para serviços de terapia intensiva não deveria ser longo. No estudo realizado em 3 UTIPE de Porto Alegre, foi estabelecido como base para referência um TMP desejável de 7 dias¹². Considerados os 90 dias do período e um tempo médio de permanência de 7 dias, como esperado para leitos de UTIPE, cada internação de paciente crônico corresponderia à possibilidade de uma rotatividade de 12 pacientes agudos por leito ocupado hoje com o paciente crônico. Como é possível que avaliação crítica da realidade de TMP na situação do Rio de

Janeiro não seja semelhante àquela encontrada em Porto Alegre, a simulação de rotatividade de leitos poderia ser diferente. Com a hipótese de um TMP de 15 dias, nas UTIPE do Rio de Janeiro, pode-se supor que cada leito hoje ocupado por paciente crônico, teria condições de receber 6 crianças agudas no trimestre, isto é, seriam 84 internações de pacientes agudos, nos 14 leitos ocupados por crianças com DCVPM, 28 por mês e possíveis 336 internações/ano.

As internações de pacientes com DCVPM nos setores fora da UTIPE, que foram encontradas durante o levantamento de casos, não traduzem necessariamente melhores condições de suporte terapêutico e condições para o cuidado desses pacientes. Algumas vezes, apresentaram-se como estratégias logísticas para tentar minimizar a ocupação de UTIPE por paciente crônico. Entretanto, a permanência prolongada em hospitais não especializados, sobretudo nas UTIPE, não ocasiona somente a provável restrição de acesso para pacientes agudamente enfermos, mas deve ser refletida na dimensão de danos possíveis para a qualidade de vida do paciente, de seus familiares ou cuidadores, no desempenho de adequação contínua do suporte ventilatório terapêutico ou paliativo, além do uso acrítico de recursos, com custos econômicos e sociais que devem ser melhor considerados nas decisões técnicas e éticas sobre onde devem ser oferecidos cuidados em saúde a essas crianças.

Referências

1. Office of Technology Assessment. Assessing the Efficacy and Safety of Medical Technologies [monografia na internet]. Washington, D.C: Government Printing Office;1978. [Acessado 2010 Jun 03]. Disponível em: http://govinfo.library.unt.edu/ota/ota_5/DAta/1978/7805.
2. Portaria n. 2510 de 19 de Dezembro de 2005. Institui Comissão para Elaboração da política de Gestão Tecnológica no âmbito do SUS. *Diário Oficial da União* 2005; 19 dez.
3. Office of Technology Assessment . Technology-Dependent Children: hospital v. Home Care: a technical memorandum [monografia na internet]. Washington. D.C:Government Printing Office;1987. [Acessado 2009 Dez 22]. Disponível em: http://govinfo.library.unt.edu/ota/Ota_3/data/1987/8728.pdf
4. Sakakira Y, Yamanaka T, Kajii M, Kamoshita S. Long term ventilator assisted children in Japan: a national survey. *Acta Paediatr Jpn* 1996; 38:137-142.
5. Jardine E, O'Toole M, Paton JY, Wallis C. Current status of long term ventilation of children in the United Kingdom: questionnaire survey. *BMJ*. 1999; 318(7179):295-9.
6. Fauroux B, Boffa C, Desguerre I, Estournet B, Trang H. Long-term noninvasive mechanical ventilation for children at home: a national survey. *Pediatr Pulmonol* 2003; 35(2):119-25.
7. Fraser J, Mok Q, Tasker R. Survey of occupancy of paediatric intensive care units by children who are dependent on ventilators. *BMJ*. 1997; 315(7104):347-8.
8. Dhillon JS, Frewen TC, Singh NC, Speechley KN. Chronic mechanical ventilation dependent children in Canada. *Paediatr Child Health* 1996;1(2):111-16.
9. Robinson RO. Ventilator dependency in the United Kingdom. *Arch Dis Child* 1990;65(11):1235-6.
10. Gowans M, Keenan HT, Bratton SL. The population prevalence of children receiving invasive home ventilation in Utah. *Pediatr Pulmonol* 2007; 42(3):231-6.

11. Fraser J, Mok Q, Tasker R. Survey of occupancy of paediatric intensive care units by children who are dependent on ventilators. *BMJ*. 1997; 315(7104):347-8.
12. Traiber C, Piva JP, Fritssher CC, Garcia PC, Lago PM, Trotta EA, *et al*. Profile and consequences of children requiring prolonged mechanical ventilation in three brazilian pediatric intensive care units. *Pediatr Crit Care Med* 2009; 10(3):375-80.
13. Barbosa AP. Terapia intensiva Neonatal e pediátrica no Brasil: o ideal, o rael e o possível. *J pediatr*. 2004; 80 (6): 437-8.
14. Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais. Hospital Infantil João Paulo II [Acesso em 04 de março de 2011]. Disponível em <http://www.fhemig.mg.gov.br/pt/servicos/atendimento-domiciliar-para-criancas-com-doencas-neuromusculares>
15. PADI. Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar Instituto Fernandes Figueira, Fiocruz. [Acesso em 15 de março de 2011 Disponível em http://www.iff.fiocruz.br/textos/prog_padi_apresenta.htm
16. PAVD. Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar. Hospital Infantil Albert Sabin, Ceará.[Acesso em 04 de março de 2011] Disponível em <http://www.hias.ce.gov.br/noticias/14-lista-de-noticias/140-pavd-do-albert-sabin-e-finalista-em-premio-nacional>
17. CERAP. Programa Quando a UTI é o Lar. Centro Estadual de Reabilitação Dr Arnaldo Pezzuti, São Paulo. [Acesso em 15 de abril de 2011] Disponível em http://www.cerapc.com.br/projetos_programas/
18. Fauroux B, Sardet A, Foret D. Home treatment for chronic respiratory failure in children: a prospective study. *Eur Respir J* 1995; 8(12):2062-66.
19. Kamm M, Burger R, Rimensberger P, Knoblauch A, Hammer J. Survey of children supported by long term mechanical ventilation in Switzerland. *Swiss Med Wkly* 2001; 131:261-66
20. While AE, Cockett AM, Lewis S. Children and young people requiring home assisted ventilation in the South of England: incidence, receipt of care support and components of the care package. *Children & Society* 2003;18(3):207-17.

21. Graham RJ, Fleegler EW, Robinson WM. Chronic ventilator need in the community: a 2005 pediatric census of Massachusetts. *Pediatrics* 2007;119(6):e1280-7
22. IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo demográfico 2010.[Acesso em 13 de junho de 2011].Disponível em <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010> .

2.3 Crianças dependentes de ventilação mecânica e difíceis decisões éticas

Ventilator dependent children and difficult ethical decisions

Maria Tereza Costa^a ; Maria Auxiliadora Gomes^b

^a Doutoranda do Instituto Fernandes Figueiras, Fiocruz

^b Pesquisadora do Instituto Fernandes Figueira, Fiocruz

Resumo

O adoecimento crônico na infância e adolescência, associado à dependência de tecnologias, determina uma necessidade de reorganização da oferta de serviços em pediatria. A dependência crônica de ventilação mecânica nos cuidados pediátricos ocasiona frequente ocupação de leitos de terapia intensiva por este perfil de pacientes e a recente demanda por assistência ventilatória domiciliar, com precária cobertura no SUS na atualidade. Além de considerar os aspectos de segurança e custos estimados em diferentes tipos de assistência, os dilemas éticos que acompanham as difíceis decisões, nestes casos, são apresentados de modo a que o planejamento de ações leve em conta as dimensões subjetivas das escolhas e objetivas dos danos que certo padrão de oferta de serviço poderá ocasionar.

Palavras chave: ventilação mecânica crônica; dependência de tecnologia assistência pediátrica; aspectos éticos.

Abstract

The chronic illness in childhood and adolescence associated with technology dependency determines need to reorganize the service provision in Pediatric. The chronic dependence on mechanical ventilation in pediatric health care often

leads to occupation of intensive care beds for patients of this profile and the recent demand for ventilatory assistance home, with limited coverage in the SUS today. Besides considering the safety aspects and estimated costs in different types of assistance, the ethical dilemmas accompanying the hardly ethical decisions, in these cases are presented so that action planning takes the real dimensions of subjective choices and objective of the damage that a certain pattern of supply services may cause

Key words: mechanical ventilation; technology dependency; long term mechanical ventilation; children care; ethical issues

Introdução

As mudanças no quadro de saúde no Brasil, especialmente identificadas nas últimas três décadas, têm repercutido de modo significativo na dinâmica de rotinas, trazendo necessidades de revisão da organização e oferta de serviços. Embora a questão do envelhecimento da população e outras causas para o perfil de carga de doença entre os adultos sejam mais frequentemente discutidas, mais recentemente emergem reflexões sobre alterações nas características de necessidades tecnológicas para atenção à saúde da criança e do adolescente e suas consequências no Sistema Único de Saúde (SUS). Os coeficientes de mortalidade infantil no Brasil foram substancialmente reduzidos, relacionada esta diminuição às transformações em determinantes sociais das doenças e na organização dos serviços de saúde, com ampliação do acesso às intervenções dirigidas às crianças¹. A importância de alterações das principais causas de óbitos observadas nas últimas décadas tem direcionado pesquisas e

análises sobre qual seria o conjunto mais indicado de políticas públicas voltadas para a faixa pediátrica, no atual panorama brasileiro. Em relação à morbidade, além daquela decorrente dos acidentes e da violência contra crianças e jovens, questões relacionadas à obesidade e outros agravos, tais como a asma brônquica, neoplasias e alguns relacionados à saúde mental, devem passar a ter maior importância na perspectiva de melhor organização da oferta de serviços e de ações de saúde em pediatria.

As tendências observadas nas últimas décadas em países desenvolvidos, sugerem que a incidência de doenças agudas graves esteja diminuindo, enquanto há um crescimento e concentração da morbidade e mortalidade na infância por condições crônicas. Nos últimos 50 anos, o desenvolvimento de novas vacinas, antibióticos mais efetivos, medicamentos para um grande número de doenças, os avanços da terapia intensiva neonatal e pediátrica, ao mesmo tempo em que melhoraram representativamente as condições de saúde na infância e adolescência, deixaram efeitos que acabaram por determinar outras necessidades de estrutura, perfil e organização de serviços, somadas à qualificação da formação e habilidade de especialistas, envolvidos nesse tipo de assistência².

Há outras evidências que sugerem ter aumentado a prevalência das doenças crônicas entre crianças. Inquéritos populacionais e estudos realizados nos EUA e Inglaterra, evidenciaram o aumento gradativo em crianças e jovens do adoecimento por condições crônicas, dependência de tecnologias médicas e das situações que determinam necessidades especiais em saúde^{3,4,5}.

No Brasil, também foram observados avanços da incorporação tecnológica na assistência pediátrica, apesar de mantidas desigualdades

regionais, caracterizando-se um quadro de peculiar complexidade, onde o controle de causas mais frequentes de doença soma-se às demandas sociais para que sejam formuladas propostas de políticas e ampliação da cobertura na oferta tecnológica para crianças com agravos mais raros. No caso específico da terapia intensiva neonatal e pediátrica, observou-se importante desenvolvimento nos últimos anos, acompanhando uma tendência mundial. Entretanto, o quadro de acesso a esse nível de complexidade da atenção hospitalar ainda é desigual, com limitantes nos seus aspectos estruturais e organizacionais⁶ Dessa forma, torna-se frequente o cenário de dificuldades na regulação de vagas para internação em unidades de terapia intensiva pediátrica (UTIPE), aparentemente insuficientes em muitos Estados brasileiros.

Considerando a complexidade dos temas referentes à chamada saúde materno-infantil, surge muitas vezes um autêntico dilema moral, quando são discutidos critérios e consequências práticas relacionadas à alocação de recursos públicos, cuja definição política implica a necessidade de aceitação da sociedade. O interesse neste campo tem se ampliado, particularmente pelo incremento de gastos em saúde e a reconhecida limitação de recursos disponíveis⁷. A utilização dos serviços de saúde e apelos para novas tecnologias recebe influência do padrão de formação dos profissionais de saúde e também da disponibilidade prévia de recursos, assim como das múltiplas estratégias de divulgação de tecnologias pelo mercado, entretanto, também altera-se em função de modificações no perfil de morbidade e gravidade de doenças e do tipo de financiamento à saúde⁸.

Nas décadas de 80 e 90 havia uma urgente demanda para a expansão da cobertura das UTIPE no Brasil, ainda não completamente alcançada.

Entretanto, atualmente, somada a esta e como consequência dela própria, surgiram outras mais complexas, algumas por conta da maior possibilidade de sobrevivência de pacientes, decorrente exatamente da disponibilidade de terapia intensiva neonatal e pediátrica. As dificuldades de encontrarem-se vagas para internação em UTIPE e a mais recente expressão de exigência para o SUS, caracterizada na assistência domiciliar, têm acarretado ações judiciais que resultam maiores encargos para o poder público, trazendo consigo polêmicas sobre direito individual e coletivo à saúde, com base na interpretação das cortes judiciais sobre as políticas vigentes, como ocorre no caso de exigência do fornecimento de medicamentos não disponíveis nas referências clínicas padrão⁹.

As normas vigentes do SUS ainda não permitiram a implantação de oferta satisfatória de assistência domiciliar para boa parte dos doentes crônicos, que acabam por permanecer internados em leitos hospitalares. No caso da assistência pediátrica, as internações de crianças com doenças crônicas, principalmente em leitos de alta complexidade, têm gerado entre os técnicos da área inquietude sobre o problema de gerarem obstáculos para a oferta de leitos a crianças ou jovens com quadros agudos e alto potencial de recuperação. Da mesma forma, surgem solicitações de cobertura para a assistência domiciliar voltada a este grupo de pacientes, com a alegação de que seriam melhores os cuidados em ambiente domiciliar e junto às famílias. O objetivo desse artigo é apresentar algumas considerações teóricas e éticas que deveriam relacionar-se, frente às difíceis decisões, nos planos individual e coletivo, que precisamos tomar para adequação da oferta de serviços, nestes casos.

Dependência tecnológica prolongada e ventilação pulmonar mecânica

O conceito de dependência de tecnologias em pediatria foi estabelecido nos EUA, em 1987, estando relacionado à necessidade de algum dispositivo tecnológico para compensar a perda de uma função vital, assim como de cuidados contínuos para evitar a morte ou o agravamento da incapacidade¹⁰. Apresentada como um dos tipos de dependência de tecnologias, a dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica (DCVPM) caracteriza-se como uma situação onde a assistência em saúde tem uma relação estreita com a necessidade de internação hospitalar, na maioria das vezes em unidades intensivas. Há evidências do crescimento gradativo de crianças com DPVPM. Na Inglaterra, em 1983, foram identificadas 14 crianças com dependência prolongada de ventilação mecânica, em 1988 havia 24 crianças nas mesmas condições e país¹¹ e 136 em 1997¹²

A prevalência estimada para DPVPM entre crianças e adolescentes pode variar muito, em função do critério de identificação de caso, do tipo de oferta tecnológica disponível, além da cobertura e fonte de financiamento para os serviços em saúde. Em estudo realizado no Japão, em 1993, a prevalência estimada de DCVPM, na população de 0 a 21 anos foi de 0,6/100.000¹³. No Estado americano de Utah¹⁰, considerados casos com 1 mês ou mais de ventilação mecânica, foi estimada prevalência de 5,0/100.000 em 1996 e de 6,0/100.000 em 2004¹⁴. No Canadá, em 1993, foram identificadas 82 crianças (de 0 a 18 anos) dependentes de ventilação mecânica por no mínimo 3 meses, sendo que 45 dessas recebiam suporte ventilatório em seus domicílios, 15

estavam em UTIPE, 12 em unidades intermediárias e 10 em hospitais comunitários¹⁵.

Existem algumas experiências isoladas em Estados brasileiros, exemplos de implantação, nos primeiros anos do século XXI, de alternativas para os cuidados de crianças com DCVPM, fora da tradicional internação hospitalar. O Programa de Assistência Domiciliar para crianças com doenças neuromusculares e outras com acometimento respiratório grave, do Hospital João Paulo II, da Fundação Hospitalar de Minas Gerais¹⁶ ; o Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar do Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro¹⁷ ; o Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar do Hospital Estadual Infantil Albert Sabin, Fortaleza, Ceará¹⁸ e a Unidade de Terapia Intensiva para pacientes infantis crônicos do Centro Estadual de Reabilitação do Hospital Dr Arnaldo Pezzuti Cavalcante, Mogi das Cruzes, São Paulo¹⁹ , são alguns desses exemplos.

A regulamentação do SUS para a assistência domiciliar, não incluía a possibilidade de ventilação mecânica, até que foi publicada a Portaria GM/MS n. 1531 de 2001, que regulamentou o uso do BiPAP (Bilevel Positive Airway Pressure) para internações domiciliares, instituindo o Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva, para portadores de Distrofia Muscular Progressiva, considerados aptos para o acompanhamento domiciliar²⁰. Em 2008, o Ministério da Saúde publicou Portaria atualizando o Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva aos Portadores de Doenças Neuro Musculares, ampliando o escopo de doenças com cobertura e atribuindo aos gestores estaduais e municipais a responsabilidade de identificar serviços que tenham condições de realizar ações relacionadas ao Programa²¹. Apesar da cobertura

potencialmente estabelecida pela regulamentação do SUS, são poucos os Estados brasileiros que disponibilizaram esse tipo de assistência ao grupo específico de pacientes. Com base no aumento do número de pacientes pediátricos dependentes de suporte ventilatório e na existência de portadores de doenças crônicas internados em UTIPE, a Secretaria Estadual de Saúde do Ceará instituiu em 2007 o Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar do Hospital Infantil Albert Sabin, financiado com fontes do tesouro do Estado e hoje cobrindo assistência domiciliar com Ventilação Mecânica Invasiva e não Invasiva para mais de 20 crianças²². Entre as justificativas apresentadas no texto publicado da Portaria do Estado do Ceará, encontra-se a referência de ter sido considerado o aumento gradativo de internações por doentes crônicos na UTIPE do hospital, nos anos que antecederam a criação do Programa.

Saúde e qualidade de vida na dependência crônica de ventilação mecânica

As pesquisas iniciais sobre crianças com DCVPM enfatizavam comparações necessárias sobre segurança, com base na sobrevivência e presença de complicações, mas também de custos, se consideradas internações domiciliares como alternativas às hospitalares. Embora procurassem já destacar vantagens das internações domiciliares em relação a aspectos nutricionais, de desenvolvimento psicomotor e de menor ocorrência de intercorrências, tais como as infecções, a vantagem do menor custo era apresentada como bastante importante^{23,24}. No final dos anos 80 surgiram indicações de vantagens das experiências de internações domiciliares por

conta de outras situações representativas, como por exemplo, a possibilidade de inclusão da criança na escola^{25,26}.

Mais recentemente fortaleceram-se os estudos qualitativos que procuraram estabelecer investigação sobre dimensões de qualidade de vida e resultados em saúde. O interesse desse campo de estudos é conhecer os diferentes significados que qualidade de vida tem, para o conjunto de indivíduos envolvidos nas decisões relacionadas à questão das crianças com DCVPM, sem restringir-se às limitadas abordagens de verificação apenas de satisfação do usuário. Incluem-se nessa dimensão as avaliações qualitativas realizadas principalmente na Inglaterra, sobre a experiência dos pais de crianças com DCVPM, das próprias crianças ou jovens e relatos de cuidadores, além de referências sobre obstáculos que se apresentam para a internação domiciliar^{27,28,29,30}. Em estudo qualitativo realizado com o objetivo de descrever a experiência de crianças com DCVPM e de seus pais, tendo em vista o debate polarizado de que se a vida ligada ao respirador mecânico representa o melhor interesse para todas as crianças, apresentou-se a conclusão de que os significados sobre sua saúde e do que entendem as crianças como sendo boa qualidade de vida, devem ser redimensionados pelos observadores. Como esse grupo de pacientes é muito heterogêneo, a avaliação de resultados e ganhos em qualidade de vida parece ser desafiadora. No estudo aqui referido, foram incluídas 35 crianças com DCVPM e alguma condição que possibilitasse a comunicação, 50 mães e 17 pais. As crianças com condições de manifestarem suas opiniões relataram que o ventilador mecânico fazia com que se sentissem melhores e, se respiravam melhor, poderiam fazer outras coisas que lhes davam prazer, indicando melhor qualidade de vida³⁰. Comparados os

relatos de crianças com DCVPM com a população de crianças escolares em geral e os relatos de seus pais, a partir da aplicação de instrumento psicométrico para avaliação de qualidade de vida, os escores de bem estar dos com DCVPM , em diferentes aspectos, apresentaram-se inferiores aos grupos de comparação³¹ , porém, não pode-se inferir que esta diferença seja maior do que a observada em outras condições de adoecimento crônico, inclusive entre indivíduos adultos. O julgamento sobre qualidade de vida e indicação ou não de investimentos sociais para cobertura da assistência em casos de doenças complexas tem limites éticos e parece ser considerado inadequado se conduzido por apenas parte dos sujeitos envolvidos nos processos de vida e assistência, particularmente os profissionais de saúde que precisam tomar decisões frente a intervenções neste tipo de pacientes.

Os dilemas éticos relacionados à decisão sobre o início e a manutenção ou não do suporte ventilatório em pacientes crônicos apresenta-se frequentemente na rotina dos serviços médicos, principalmente os de terapia intensiva. Lamentavelmente, a decisão de iniciar ou não a ventilação em muitas crianças que tornaram-se dependentes de ventilação mecânica, não costuma ser feita em situação ou ambiente que possibilite o planejamento e avaliação de condições futuras, com a reflexão e tranquilidade desejáveis. Além disso, convive-se com a questão sobre a quem cabe a decisão de manter-se ou não o uso de algum tipo de tecnologia médica para garantir a sobrevivência de pacientes crônicos. Nos casos pediátricos, a competência ética e legal de decidir voluntariamente por interrupção de tratamento pouco se aplica. A decisão sobre interrupção de tratamento para crianças com DCVPM pode até ser assunto de argumento teórico razoável, em determinadas situações, mas

apresenta-se como fonte de angústia para a maioria dos médicos e familiares. Especialmente, para os casos de uma criança completamente alerta, mas dependente da ventilação pulmonar mecânica para manter sua vida³².

Recursos e serviços para dependentes crônicos de ventilação mecânica

A associação de benefícios psicossociais e em termos de custos, além da necessidade de melhor utilização de leitos de terapia intensiva, tornou a assistência domiciliar para crianças com DCVPM uma opção irresistível e amplamente defendida por técnicos da área de saúde. A possibilidade de retirar o paciente crônico do ambiente hospitalar parece de fato inquestionável. Entretanto, cabem algumas considerações sobre evidências confiáveis de que seria a mesma a melhor opção em todas as circunstâncias. Os custos da assistência domiciliar para crianças com DCVPM têm sido subestimados, porque costumam ser ignorados custos diretos e indiretos das famílias, assim como as repercussões com o fato de interromperem algum contrato de trabalho, o desgaste com o cuidado ininterrupto dedicado à criança doente em casa, com alta dependência de procedimentos técnicos diários, além das repercussões para outros membros da família, como os irmãos. Estudos têm demonstrado que a assistência domiciliar pode ser segura no caso de DCVPM, mas com poucas referências que permitam comparar resultados em diferentes grupos³³. Em alguns casos, as possibilidades de permanência domiciliar poderá ser altamente vantajosa para os pacientes e seus familiares, porém há duas questões que não poderiam ser esquecidas. Se incluídos em programa de assistência domiciliar para DCVPM, os pais de um doente poderiam manifestar o desejo de retornar para a internação em serviço hospitalar, em

outro momento, com alguma chance de serem atendidos? Em situações de crianças com grave dano neurológico e pequenas chances de reabilitação, as famílias poderiam estar livres para considerar ou não a assistência domiciliar, sem o estigma de um julgamento negativo sobre sua conduta, caso não desejassem cuidar da criança em casa?

As informações sobre custos comparados de diferentes tipos de serviços oferecidos para DCVPM em pediatria, da UTIPE, às unidades semi intensivas , incluindo as especializadas para pacientes crônicos, têm variado enormemente, permitindo a suposição de que não são comparáveis porque caracterizam também tipos muito diferenciados de oferta tecnológica. Em 2006 foi realizada pesquisa na Inglaterra, onde foi possível comparar custos em três diferentes tipos de assistência ao DCVPM. O custo médio para o sistema nacional de saúde por ano e por paciente em cuidados domiciliares com enfermagem 24h foi de US\$ 374.174; por paciente internato em enfermaria hospitalar US\$ 242.046 e por paciente em UTIPE US\$ 470.945 ³⁴ Entretanto, os autores desse mesmo estudo observaram que o custo médio de suporte terapêutico para crianças com DCVPM complexa foi sete vezes maior do que o observado nos casos com menor complexidade.

No primeiro trimestre de 2011, foi realizado levantamento de casos com DCVPM em hospitais públicos da Cidade do Rio de Janeiro, sendo reconhecidos neste inquérito, que definiu os casos a partir da existência de ventilação pulmonar mecânica por 3 meses ou mais, 31 pacientes de 0 a 18 anos, internados em diferentes serviços, sendo que 14 em UTIPE, o que representou 21% do total de leitos ativos nestas unidades de terapia intensiva. Com base na hipótese de um padrão de referência com tempo de permanência

médio possível de 15 dias para este perfil de UTIPE, estimou-se que no lugar dos 14 pacientes crônicos poderiam ter sido internados 28 pacientes agudos por mês ou 336 pacientes por ano, tendo em vista que considerável parte dos casos tinham permanência hospitalar de alguns anos³⁵. Como são restritas as formas de acesso a outras alternativas de assistência no SUS, no caso do Rio de Janeiro, cabe destacar que a permanência desses pacientes crônicos nas UTIPE ocorre porque há ausência de oportunidades diferentes, as quais poderão ser discutidas, considerando-se aspectos técnicos, legais e morais, relacionados à decisão de como e onde deveriam estar recebendo cuidados médicos essas crianças.

Discussão

O aumento de casos de DCVPM entre crianças e adolescentes parece não ter como ser limitado, pelas evidências já observadas em outros países. Em grande parte das localidades brasileiras, como é o caso do Rio de Janeiro, esse grupo de pacientes tem sobrevivido a partir de longo tempo de hospitalização, particularmente em leitos de alguma complexidade, determinando um limite ao acesso de pacientes agudos e danos possíveis para a sua própria qualidade de vida e de seus familiares. Alternativas de assistência domiciliar de pacientes crônicos têm sido obtidas a partir de sentenças judiciais encaminhadas ao poder público. Concomitantemente, há poucas respostas objetivas para a tensão estabelecida nos serviços por conta da dificuldade de acesso nas UTIPE, em consideráveis ocasiões, para doentes agudos e com alto potencial de recuperação da saúde.

As situações de vida de doentes e de suas famílias parecem ser tão heterogêneas que as propostas de programas com cuidados de crianças portadoras de DCVPM deverão considerar as singularidades dos diferentes casos e a possibilidade ou não de contar com todo o tempo de vida diária de cuidadores familiares. A oferta de programas de atenção domiciliar ou de enfermarias especializadas, se observada apenas na sua dimensão do custo, poderá ocasionar distorções que poderão acarretar transferência de altas penas econômicas e danos psico sociais para as famílias. Da mesma forma, oferecer alternativas de assistência domiciliar de alto custo para um conjunto crescente de pacientes, necessita preceder-se de ampla discussão sobre impacto financeiro e o custo social que determinarão, na perspectiva de que a alocação de recursos para determinada proposta implica a restrição de recursos em outras áreas.

Criar condições para uma perspectiva de assistência em saúde articulada ao necessário suporte social às famílias, tende a ser obrigatório nos casos de adoecimento crônico na infância e adolescência, preferencialmente com base em modelo de oferta que possa levar em conta a coordenação ou gestão particular de casos, com consentimento informado, respeito às decisões de cuidadores familiares sobre indicação e escolhas tecnológicas e, quando possível, consideração de significados peculiares dos pacientes a respeito de sua vida e saúde. Provavelmente, esse desenho idealizado deverá considerar diferentes tipos de locais e equipes para a assistência ao DCVPM, com funcionamento integrado e complementar dos setores de cuidados intensivos, unidades intermediárias e da assistência domiciliar, com desejável coordenação única..

Referências

1. Victora CG, Aquino EML, Leal MC, Monteiro CA, Barros FC, Szwarcwald CL. Saúde no Brasil 2. Saúde de mães e crianças no Brasil: progressos e desafios. *Lancet*, Volume 377, 28 de maio de 2011, p. 32 a 46. Doi:10.1016/S0140-6736(11)60138-4. Visitado em: <http://www.thelancet.com>. Acesso em: 06/junho/2011.
2. Wise PH. The future pediatrician: the challenge of chronic illness. *J Pediatric*. 2007; 151: S6 – S10.
3. NCHS - National Center for Health Statistics. National Health Interview Survey public use data release: NHIS survey description. [homepage]. Atlanta: CDC. [acesso em 23 de dezembro de 2009]. Disponível em: <http://www.cdc.gov/nchs/nhis.htm>.
4. Feudtner C. , Villareale NL, Morray B, Sharp V, Hayas RM, Neff JM. Technology-dependency among patients discharged from a children's hospital: a retrospective cohort study. *BMC Pediatrics* 2005, 5:8.
5. Van Dyck PC, Kogan MD, McPherson MG, Weissman GR, Newacheck PW. Prevalence and characteristics of children with special health care needs. *Arch Pediatric Adolesc Med*. 2004;158:884-90.
6. Barbosa AP. Terapia intensiva Neonatal e pediátrica no Brasil: o ideal, o real e o possível. *J pediatr*. 2004; 80 (6): 437-8).
7. Schramm FR, Schultz GE. Alocação de recursos na assistência materno-infantil. In: Schramm FR, Braz M. *Bioética e Saúde: novos tempos para mulheres e crianças?* Rio de Janeiro: Fiocruz; 2005.
8. Travassos C, Martins M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. *Cad saúde pública*. 2004; 20 (S2): S190-S198.

9. Vieira FB, Zucchi P. Distorções causadas pelas ações judiciais à política de medicamentos no Brasil. *Rev.Saúde Pública*. 2007; 41(2): 214-222.
10. Office of Technology Assessment .Technology-Dependent Children: Hospital v. Home Care. A Technical Memorandum.OTA-TM-H-38. Washington. D.C: US.Government Printing Office: 1987 [acesso em 03/09/2007]. Disponível em: <http://govinfo.library.unt.edu/ota/Ota - 3/data/1987/8728.pdf>.
- 11.Robinson RO. Ventilator dependency in the United Kingdom. *Arch Dis Child* 1990;65(11):1235-6.
- 12.Jardine E, O'Toole M, Paton JY, Wallis C. Current status of long term ventilation of children in the United Kingdom: questionnaire survey. *BMJ*. 1999; 318(7179):295-9.
- 13.Sakakira Y, Yamanaka T, Kajii M, Kamoshita S. Long term ventilator assisted children in Japan: a national survey. *Acta Paediatr Jpn* 1996; 38:137-142.
- 14.Gowans M, Keenan HT, Bratton SL. The population prevalence of children receiving invasive home ventilation in Utah. *Pediatr Pulmonol* 2007; 42(3):231-6.
- 15.Dhillon JS, Frewen TC, Singh NC, Speechley KN. Chronic mechanical ventilation dependent children in Canada. *Paediatr Child Health* 1996;1(2):111-116.
- 16.Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais. Hospital Infantil João Paulo II [Acesso em 04 de março de 2011]. Disponível em <http://www.fhemig.mg.gov.br/pt/servicos/atendimento-domiciliar-para-criancas-com-doencas-neuromusculares>.

17.PADI. Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar Instituto Fernandes Figueira, Fiocruz. [Acesso em 15 de março de 2011 Disponível em http://www.iff.fiocruz.br/textos/prog_padi_apresenta.htm].

18.PAVD. Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar. Hospital Infantil Albert Sabin, Ceará.[Acesso em 04 de março de 2011] Disponível em <http://www.hias.ce.gov.br/noticias/14-lista-de-noticias/140-pavd-do-albert-sabin-e-finalista-em-premio-nacional>.

19.CERAP. Programa Quando a UTI é o Lar. Centro Estadual de Reabilitação Dr Arnaldo Pezzuti, São Paulo. [Acesso em 15 de abril de 2011] Disponível em http://www.cerapc.com.br/projetos_programas/.

20.Brasil. Ministério da Saúde. Portaria n.º 1531/GM, DE 04 DE SETEMBRO DE 2001. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva a Pacientes Portadores de Distrofia Muscular Progressiva. Diário Oficial [da República Federativa do Brasil]. Brasília, 4 set de 2001.

21.Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS no 370, de 04 de julho de 2008. Institui o Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva aos Portadores de Doença Neuromusculares no âmbito do SUS. Diário Oficial da [República Federativa do Brasil]. Brasília, 04 de julho de 2008.

22.Ceará. Secretaria Estadual de Saúde. Portaria no 1790. Institui o Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar do Hospital Infantil Albert Sabin. Diário oficial do [Estado do Ceará]. Fortaleza, 10 de outubro de 2007.

23.Goldberg AI, Faure EA, Vaughn CJ, Snarski R, Seleny FL. Home care for life-supported persons: an approach to program development. J Pediatr. 1984; 104(5): 785-95.

24.Frates RC Jr, Splaingard ML, Smith EO, Harrison GM. Outcome of home mechanical ventilation in children. J Pediatr. 1985; 106(5): 850-6.

25. Hazlett DE. A study of pediatric home ventilator management: medical, psychosocial and financial aspects. *J Pediatr Nurs* 1989;4(4):284-94.
26. Gilgoff IS, Kahlstrom E, MacLaughlin E, Keens TG. Long term ventilator support in spinal muscular atrophy. *J Pediatr* 1989;115(6):904-09.
27. Noyes J, Hartmann H, Samuels M, Southall D. Experience and views of parents who care for ventilator dependent children. *J Clin Nurs* 1999;8:440-50.
28. Noyes J. Enabling young ventilator dependent people to express their views and experiences of their care en hospital. *J Clin Nurs* 2000;31(5):1206-15.
29. Noyes J. Barriers that delay children and young people who are dependent on mechanical ventilators from being discharged from hospital. *J Clin Nurs* 2002;11:2-11.
30. Noyes J. Health and quality of life of ventilator-dependent children. *J Adv Nurs* 2006;56(4):392-403.
31. Noyes J. Comparison of ventilator dependent child reports of health related quality of life with parents reports and normative populations. *J Adv Nurs* 2007; 58(1):1-10.
32. Orłowski JP. Ethical and Quality of Life issues in ventilator dependent children. *Clinical Pediatrics* 1993; editorial: 714-717.
33. Lantos JD, Kohtman AF. Ethical aspects of pediatric home care. *Pediatrics* 1992; 89(5): 920-924.
34. Noyes J. Resource use and service costs for ventilator-dependent children and young people in the UK. *Health and Social Care in the Community* 2006; 14(6):508-22.

35. Costa MT, Gomes MA, Mattos HJ. Internações hospitalares pediátricas por dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica [aguardando definição de publicação], 2011.

Capítulo III Considerações Finais

A motivação para o desenvolvimento desse estudo surgiu dentro de hospitais públicos na Cidade do Rio de Janeiro. Não são raras as vivências em unidades hospitalares que permitem a ampliação da discussão sobre questões gerais do sistema de saúde. Surgiu nos inúmeros e angustiantes exemplos de casos de crianças que precisavam de internação em unidade de terapia intensiva e não havia possibilidade de vagas disponíveis, levando a um agravamento de seus quadros durante as horas que transcorreram nas tentativas de transferência.

Também foram motivos para a realização da pesquisa, as solicitações de responsáveis por unidades de terapia intensiva que não sabiam como resolver a baixa rotatividade de leitos de suas unidades, ocasionada pela longa permanência de pacientes em ventilação mecânica e acometidos de doenças crônicas, por vezes progressivas, sem possibilidades de tratamento curativo. Perguntava-se que unidades seriam os locais adequados para a internação dessas crianças e se os gestores não teriam responsabilidade em encontrar outra alternativa de local e tipo de serviço voltados aos pacientes crônicos. Perguntava-se como as entidades médicas ou câmaras técnicas especializadas ainda não haviam estabelecido normas ou protocolos, em nosso meio, que possibilitassem a limitação da internação de pacientes pediátricos crônicos, em terapia intensiva.

Depois, houve a oportunidade de conhecer crianças e jovens, com suas famílias e suas necessidades, de outros modos apresentadas. Alguns eram portadores de anomalias congênitas, outros tinham nascido sem sinais de

anormalidade, só mais tarde surgindo os primeiros sinais de doença geneticamente determinada; outros poucos, com mais idade, sofriam com as sequelas de doenças evitáveis, traumas, afogamento. Em comum tinham o fato de viverem dependentes de certo tipo de tecnologia médica, a qual implicava a permanência hospitalar não desejada. Os casos passaram a ter nomes e histórias, suas famílias passaram a ter expressão permanente na memória de quem olhava a dinâmica de modificações dos serviços de pediatria, onde os casos agudos vinham diminuindo e tornavam-se mais prevalentes as internações e reinternações de pacientes crônicos que antes não sobreviveriam,

Na década de 80, quando o tema da dependência crônica de ventilação mecânica de crianças passava a ter maior reconhecimento, por conta da evolução dos procedimentos e equipamentos de suporte ventilatório, trazendo mais segurança e melhores resultados de tratamento neste grupo etário, vivia-se outra realidade na mesma Cidade do Rio de Janeiro, onde hoje foram encontradas as 31 crianças internadas com esse perfil de dependência. Nessa época, ainda não havia o controle da poliomielite e os casos que evoluíam com paralisia e insuficiência respiratória, ainda tinham seus cuidados possibilitados por remanescentes “pulmões de aço” que eram usados no tratamento e suporte crônico, durante os longos períodos de internação. Nos início dos anos 90, a longa permanência de crianças nas unidades de terapia intensiva públicas não era possível, simplesmente porque entre nós ainda era muito escassa a disponibilidade de ventilador mecânico na rede do já existente SUS.

A disponibilidade tecnológica, que se apresenta ainda restrita para alguns grupos populacionais, passa a influenciar na sobrevivência de pacientes

antes impensável. As expectativas de manutenção da vida também se alteram na sociedade, particularmente no caso de crianças, com evidências de que, na perspectiva de inclusão social e qualidade de vida revisada, tornara-se indispensável garantir o suporte necessário a esses pacientes e suas famílias.

Com as dificuldades na implementação de propostas voltadas para a assistência domiciliar de criança com dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica, passam a ser procuradas as instâncias judiciais, visando a busca, por parte das famílias, da garantia do direito a esse conjunto de processos assistenciais, desenvolvidos com segurança há muito tempo, em outros países. A normatização federal do SUS mantém limites a tal expansão, assim como também não dá conta de regular o cumprimento satisfatório, mesmo para os casos onde já há previsão de cobertura, como são os de doenças neuromusculares. Os gestores municipais e estaduais, no país, respondem de modo não homogêneo a esta e outras demandas de saúde.

Provavelmente, boa parte das 31 crianças e adolescentes encontrados no estudo, permaneceram internados em hospitais por falta de outras alternativas. Talvez para alguns casos, em pelo menos parte de suas vidas, o hospital seja mesmo o local mais adequado. Entretanto, a ampla revisão de experiências que a oportunidade desse estudo permitiu, parece direcionar a discussão para a conclusão de que não é possível mais desconsiderar o tema na pauta de ações tanto no sistema público quanto da saúde suplementar, porque não há retorno e o número de crianças e jovens com dependência de tecnologias tenderá a crescer mais e continuamente.

Devem ser observadas as causas possivelmente evitáveis que se incluem neste grupo, pois controlar a sua ocorrência, identificando ações

preventivas, permite não limitar as soluções do problema apenas à disponibilidade do suporte ventilatório. As decisões concomitantes precisarão levar em conta a crítica sobre avaliações de custo muito restritas metodologicamente, que não consideram o peso monetário das famílias e muito pouco o custo social, além de ser indicado não deixar de prever as singularidades de cada caso, visando a elaboração de propostas refletidas também na dimensão ética que devem ter, relacionadas também a dilemas sobre a finitude da vida.

Manter essas 31 crianças nos hospitais, mais outras que surgirão, parece ser o modelo de menor custo possível e menor carga trabalho e desafios para os que são hoje responsáveis por novas soluções. É preciso ter alguma coragem ao apresentar a suposição de que, se feita alguma intervenção positiva neste caso, isto é, qualquer proposta que objetive oferecer assistência e vida com mais qualidade para esses pacientes, no exemplo de uma situação como a do Rio de Janeiro, os custos do sistema serão possivelmente bem maiores do que os atuais. Mas os custos atuais não são os ideais. Se definidas propostas de unidades especializadas e com assistência ventilatória para pacientes crônicos, articuladas ou não à assistência domiciliar desejável e segura em vários dos casos, o custo total do sistema na atenção a este problema de saúde tenderá a crescer. Não se justifica a falácia de dizer-se que retirar esses pacientes do hospital é uma intervenção que diminuirá custos, pois além dos custos adicionais na criação e manutenção de novas alternativas, haverá maior rotatividade nos leitos de terapia intensiva, com pacientes agudos, cujo custo médio diário poderá ser maior. Além disso, quanto mais pacientes tiverem disponibilidade oportuna, no momento certo,

desses leitos de alta complexidade, maior será o número de sobreviventes e, entre estes, alguns poderão evoluir para a dependência crônica de tecnologias.

Por que razão apresentar considerações finais dessa natureza? Intenciona-se chamar a atenção para o fato de que situações complexas não permitem conclusões apressadas e nem devem restringir suas análises somente a dimensões técnico estruturais. Os dilemas éticos precisam ser colocados à mesa de discussão tanto sobre alocação de recursos, quanto nas decisões particulares de cada caso, cada história, cada família.

***“sei que às vezes uso palavras repetidas,
mas qual são as palavras,
que nunca são ditas?..” (Renato Russo)***

Referências*

ANVISA - Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Resolução da Diretoria Colegiada – RDC nº 11, de 26 de janeiro de 2006. Dispõe sobre o Regulamento Técnico de Funcionamento de Serviços que prestam Atenção Domiciliar. Diário Oficial [da República Federativa do Brasil]. Brasília, 30 jan. de 2006.

Banta HD, Luce BR. Health care technology and this assessment: an international perspective. Oxford: Oxford University Press; 1993.

Barbosa AP, Cunha AJLA, Carvalho ERM, Portela AF, Andrade MF, Barbosa MCM. Terapia intensiva neonatal e pediátrica no Rio de Janeiro: distribuição de leitos e análise de equidade. Assoc Med Bras. 2002; 48: 303-11.

Barbosa AP. Terapia intensiva Neonatal e pediátrica no Brasil: o ideal, o real e o possível. J pediatr. 2004; 80 (6): 437-8.

Brasil. Ministério da Saúde. Portaria n.º 1531/GM, DE 04 DE SETEMBRO DE 2001. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva a Pacientes Portadores de Distrofia Muscular Progressiva. Diário Oficial [da República Federativa do Brasil]. Brasília, 4 set de 2001..

Brasil. Presidência da República. Casa Civil. Decreto Lei no. 10.424, de 15 de abril de 2002 – Regulamenta a Assistência Domiciliar no Sistema Único de Saúde. Diário Oficial [da República Federativa do Brasil]. Brasília, 16 Abr de 2002; Seção I, p. 1.

Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS no. 2.529, de 19 de outubro de 2006. Institui a Internação Domiciliar no âmbito do SUS. Diário Oficial [da República Federativa do Brasil]. Brasília, 19 de outubro de 2006.

Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS no 370, de 04 de julho de 2008. Institui o Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva aos Portadores de Doença Neuromusculares no âmbito do SUS. Diário Oficial da [República Federativa do Brasil]. Brasília, 04 de julho de 2008.

Caetano R, Vianna CMMV. Avaliações econômicas como um instrumento no processo de incorporação tecnológica em saúde. Cad. Saúde Pública. 2005; 13(3): 747-66.

Ceará. Secretaria Estadual de Saúde. Portaria no 1790. Institui o Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar do Hospital Infantil Albert Sabin. Diário oficial do [Estado do Ceará]. Fortaleza, 10 de outubro de 2007.

* Referências relacionadas ao Capítulo 1 da tese, baseadas nas normas para elaboração de referências adotadas pelo Programa de Pós Graduação em Saúde da Criança e da Mulher do IFF.

Contandriopoulos AP, Champagne F, Denis JL, Pineault R. Avaliação na área da Saúde: conceitos e métodos. In: Hartz ZMA (Org.). Avaliação em saúde: dos modelos conceituais à prática na análise da implantação de programas. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 1997.

Costa MT, Gomes MA, Pinto M. Dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica na assistência pediátrica: um debate necessário para o SUS, aceito para publicação em 2010, disponível *on line* Cienc e Saúde Coletiva, 2010

Donabedian A. The seven pillars of quality. Arch Pathol Lab Med. 1990; 114: 1115-1119.

Drucker LP. Rede de suporte tecnológico domiciliar à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública. Ciênc saúde coletiva. 2007; 12 (5): 1285-129.

Drummond MF. Et al. Methods for the economic evaluation of health care programmes. Oxford: Oxford University Press; 2005

Feudtner C. et al. Deaths attributed to pediatrics complex chronic conditions: national trends and implications for supportive care services. Pediatrics. 2001; 107(6): E99.

Feudtner C. , Villareale NL, Morray B, Sharp V, Hayas RM, Neff JM. Technology-dependency among patients discharged from a children's hospital: a retrospective cohort study. BMC Pediatrics 2005, 5:8

Fraser J, Mok Q, Tasker R. Survey of occupancy of paediatric intensive care units by children who are dependent on ventilators. BMJ. 1997; 315(7104): 347-8.

Gracey DR, Hardy DC, Koenig GE. The chronic ventilator dependent unit: a lowest cost alternative to intensive care. Mayo Clin Proc. 2000; 75: 445-449.

Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. Câncer da Criança e do Adolescente no Brasil: dados do registro de base populacional e mortalidade. Rio de Janeiro: INCA, 2008

Jardine E, O'Toole M, Paton JY, Wallis C. Current status of long term ventilation of children in the United Kingdom: questionnaire survey. BMJ. 1999; 318(7179):295-9.

Kleinbaum D, Kepper L, Morgenstern H. Epidemiologic Reserch. Califórnia: Lifetime Learning Publications; 1982.

Krauss L. Avaliação tecnológica em saúde: densitometria óssea e terapêuticas alternativas na osteoporose pós-menopausa. Cad. Saúde Pública. 2003; 19(4): 987-1003

Lago PM, Devictor D, Piva JP, Bergounioux J. End-of-life in children: the Brazilian and the international perspectives. J. pediatr. (Rio J.). 2007; 83(2S).

Lara Silva K. Et al. Internação domiciliar no Sistema Único de Saúde. Rev. Saúde Pública. 2005; 39(3): 391-7.

Mendes RA Programa de assistência domiciliar interdisciplinar do Instituto Fernandes Figueira: limites e possibilidades na construção de uma prática integral no cuidado à criança dependente de tecnologia. [Dissertação]. Rio de Janeiro: IFF/FIOCRUZ, 2005.

Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Agenda de Compromissos para a saúde integral da criança e redução da mortalidade infantil. Brasília, 2005

NCHS - National Center for Health Statistics. National Health Interview Survey public use data release: NHIS survey description. [homepage]. Atlanta: CDC. [acesso em 23 de dezembro de 2009]. Disponível em: <http://www.cdc.gov/nchs/nhis.htm>

Office of Technology Assessment . Technology-Dependent Children: Hospital v. Home Care. A Technical Memorandum. OTA-TM-H-38. Washington. D.C: US. Government Printing Office: 1987 [acesso em 03/09/2007]. Disponível em: <http://govinfo.library.unt.edu/ota/Ota - 3/data/1987/8728.pdf>

Parker G, Bhakta P, Lovett CA, Paisley S, Olsen R, Turner D. Et al. A systematic review of the costs and effectiveness of different models of paediatric home care. Health Technol Assess. 2003; 6 (35): 1-118.

Schramm FR, Schultz GE. Alocação de recursos na assistência materno-infantil. In: Schramm FR, Braz M. Bioética e Saúde: novos tempos para mulheres e crianças? Rio de Janeiro: Fiocruz; 2005.

Silva DCB, Foronda FA, Troster EJ. Ventilação não invasiva em pediatria. Jornal de Pediatria. 2003; 79(Supl 2):161-168.

Silva R. C. F. Cuidados paliativos oncológicos: reflexões sobre uma proposta inovadora na atenção à saúde. Dissertação de Mestrado apresentada na Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2004

Silva LMV. Conceitos, abordagens e estratégias para a avaliação em saúde. In: Hartz ZMA; Silva LMV. (Org.). Avaliação em Saúde: dos modelos teóricos à prática na avaliação de programas e sistemas de Saúde. Salvador / Rio de Janeiro: EDUFBA / FIOCRUZ; 2005.

Souza DC, Troster EJ, Carvalho WB, Shin SH, Cordeiro AMG. Disponibilidade de unidades de terapia intensiva pediátrica e neonatal no município de São Paulo. Jornal de Pediatria 2004; 80(6): 453-60.

Talmor D, Shapiro N, Greenberg D, Stone PW, Newmann PJ. When is critical care medicine cost effective? A systematic review of the cost-effectiveness literature. Crit Care Med. 2006; 34(11): 2738-47.

Travassos C, Martins M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. *Cad saúde pública*. 2004; 20 (S2): S190-S198.

United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Paris: UNESCO; 2005.

Van Dyck PC, Kogan MD, McPherson MG, Weissman GR, Newacheck PW. Prevalence and characteristics of children with special health care needs. *Arch Pediatric Adolesc Med*. 2004; 158:884-90.

Victora CG, Aquino EML, Leal MC, Monteiro CA, Barros FC, Szwarcwald CL. Saúde no Brasil 2. Saúde de mães e crianças no Brasil: progressos e desafios. *Lancet*, Volume 377, 28 de maio de 2011, p. 32 a 46. Doi:10.1016/S0140-6736(11)60138-4. Visitado em: <http://www.thelancet.com>. Acesso em: 06/junho/2011

Vieira FB, Zucchi P. Distorções causadas pelas ações judiciais à política de medicamentos no Brasil. *Rev.Saúde Pública*. 2007; 41(2): 214-22.

Wise PH. The future pediatrician: the challenge of chronic illness. *J Pediatric*. 2007; 151: S6 – S10.

WHO - World Health Organization. Palliative Care. [online]. Genebra; 2006. [acesso em 26 de ago de 2006] Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/en>.

Apêndices

**Apêndice 1- Unidades hospitalares definidas para o estudo
Cidade do Rio de Janeiro – SUS**

**Apêndice 2 - Pesquisa: DEPENDÊNCIA DE VENTILAÇÃO PULMONAR MECÂNICA
NA ASSISTÊNCIA PEDIÁTRICA DO MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO**

**Apêndice 3 - Pesquisa: DEPENDÊNCIA DE VENTILAÇÃO PULMONAR MECÂNICA NA
ASSISTÊNCIA PEDIÁTRICA DO MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO** Inscrição no SISNEP FR -
407358 Pesquisadora responsável: *Maria Tereza Fonseca da Costa* CRM 52 40792 6

**Apêndice 4 - Pesquisa: DEPENDÊNCIA DE VENTILAÇÃO MECÂNICA NA ASSISTÊNCIA
PEDIÁTRICA DO MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO** Inscrição no SISNEP FR

Apêndice 5 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Apêndice 1

Unidades hospitalares definidas para o estudo Cidade do Rio de Janeiro – SUS

Área	No.	Nome	Gestor
AP 1.0	1	Hospital Municipal Souza Aguiar	SMSDC
	2	Inst. Municipal da Mulher Fernando Magalhães	SMSDC
	3	Maternidade Oswaldo Nazareth- Pça XV	SMSDC
	4	Hospital dos Servidores	MS
	5	Hospital do Câncer I – INCA	MS
AP 2.1	6	Hospital Municipal Miguel Couto	SMSDC
	7	Hospital Geral da Lagoa	MS
	8	Instituto Fernandes Figueira	FIOCRUZ
	9	Maternidade Escola	UFRJ
AP 2.2	10	Inst. Nac de Cardiologia Laranjeiras	MS
	11	Hospital Universitário Pedro Ernesto	UERJ
	12	Hospital Universitário Gaffrée Guinle	UNIRIO
	13	Hospital Municipal Jesus	SMSDC
	114	Hospital Federal do Andaraí	MS
AP 3.1	15	Hospital Municipal N S Loreto	SMSDC
	16	Hospital Geral de Bonsucesso	MS
	17	Instituto de Pediat e Puericultura Martagão Gesteira	UFRJ
	18	Hospital Estadual Getúlio Vargas	SESDC
AP 3.2	19	Hospital Municipal Salgado Filho	SMSDC
	20	Maternidade Carmela Dutra	SMSDC

AP 3.3	21	Maternidade Alexander Fleming	SMSDC
	22	UIS / Maternidade Herculano Pinheiro	SMSDC
	23	Hospital Municipal Ronaldo Gazola	SMSDC
	24	Hospital Estadual Carlos Chagas	SESDC
AP 4.0	25	Hospital Municipal Lourenço Jorge - Maternidade Leila Diniz	SMSDC
	5		
	26	Hospital Municipal Raphael de Paula Souza	SMSDC
	27	Hospital Geral de Jacarepaguá	MS
AP 5.1	28	Hospital Estadual Albert Schweitzer	SESDC
AP 5.2	29	Hospital Estadual Rocha Faria	SESDC
AP 5.3	30	Hospital Estadual Pedro II	SESDC

Apêndice 2

Pesquisa: **DEPENDÊNCIA DE VENTILAÇÃO PULMONAR MECÂNICA NA ASSISTÊNCIA PEDIÁTRICA DO MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO**
 Inscrição no SISNEP FR - 407358
 Pesquisadora responsável: **Maria Tereza Fonseca da Costa** CRM 52 40792 6
mtfdacosta@gmail.com tel : 21 8874 3702

“Levantamento censitário de pacientes pediátricos internados com dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica no SUS, no município do Rio de Janeiro”

Situação de ocupação de leitos no intervalo de 29 a 31 de março de 2011

Critério de definição de caso: “criança ou adolescente internado em unidade de terapia intensiva neonatal, pediátrica ou outra, com dependência de uso diário de ventilação mecânica pulmonar há **3 meses ou mais.”**

Nome do Hospital	Serviço ou Setor :	Responsável pela
informação e Cargo ou função na unidade:		

1. Tipo de unidade () terapia intensiva neonatal () terapia intensiva pediátrica ()
2. outra (especificar) _____
3. Número total de **leitos ativos** na unidade, no momento:
4. Na sua unidade existe no momento (**período referência de 29 a 31 de março de 2011**) existe algum paciente internado em uso e **dependente de ventilação pulmonar mecânica há 3 meses ou mais?** () Sim () Não
5. Se a resposta à **pergunta 3** for positiva, preencher o **Quadro tipo I**, com informações sobre perfil desse(s) paciente(s).
6. Na sua unidade existia algum paciente internado em uso e **dependente de ventilação mecânica durante 3 meses ou mais, nos últimos 3 meses (de 01 de janeiro de 2011 ao final de março de 2011 e que NÃO se encontrava mais internado no período de referência padrão de 29 a 31 de março de 2011?** () Sim () Não
7. Se a resposta à **pergunta 6** for positiva, qual foi o **tipo de saída** desse(s) paciente(s): óbito, alta para casa sem dependência de ventilação mecânica, alta com dependência de ventilação mecânica E transferência para outra unidade hospitalar, alta com dependência de ventilação mecânica transferência E assistência domiciliar ? Descrever características no **Quadro tipo II**

Apêndice 3

Pesquisa: **DEPENDÊNCIA DE VENTILAÇÃO PULMONAR MECÂNICA NA ASSISTÊNCIA PEDIÁTRICA DO MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO** Inscrição no SISNEP FR - 407358 Pesquisadora responsável: **Maria Tereza Fonseca da Costa** CRM 52 40792 6 mtfdacosta@gmail.com tel : 21 8874 3702

QUADRO tipo I

**“Levantamento censitário de pacientes pediátricos internados com dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica no SUS, no município do Rio de Janeiro”
Situação de ocupação de leitos no intervalo de 29 a 31 de março de 2011**

Pacientes com 3 meses ou mais de dependência de ventilação pulmonar mecânica internados

Paciente _____			
Iniciais do nome _____ (não identificar)	Sexo	() Feminino	() Masculino
IDADE: ____anos ____meses ____dias			
Tempo total de internação na unidade	anos	meses	dias
Tempo total de Ventilação Pulmonar Mecânica	anos	meses	dias
Tipo de Suporte Ventilatório: (descrever)			

Número médio de horas/dia em Ventilação Mecânica: _____			
Diagnóstico Principal:			

Diagnóstico(s) complementar (es):			

Paciente _____			
Iniciais do nome _____ (não identificar)	Sexo	() Feminino	() Masculino
IDADE: ____anos ____meses ____dias			
Tempo total de internação na unidade	anos	meses	dias
Tempo total de Ventilação Pulmonar Mecânica	anos	meses	dias
Tipo de Suporte Ventilatório: (descrever)			

Número médio de horas/dia em Ventilação Mecânica: _____			
Diagnóstico Principal:			

Diagnóstico(s) complementar (es):			

Apêndice 4

Pesquisa: **DEPENDÊNCIA DE VENTILAÇÃO MECÂNICA NA ASSISTÊNCIA PEDIÁTRICA DO MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO** Inscrição no SISNEP FR - 407358 Pesquisadora responsável: **Maria Tereza Fonseca da Costa** CRM 52 40792 mtfdacosta@gmail.com tel : 21 8874 3702

“Levantamento censitário de pacientes pediátricos internados com dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica no SUS, no município do Rio de Janeiro

QUADRO tipo II

Pacientes com 3 meses ou mais de dependência de ventilação pulmonar mecânica, que estavam internados no 1º. Trimestre de 2011, com saída ANTES de 29 de março de 2011

Paciente _____

Iniciais do nome: _____ (não identificar) Sexo () Feminino () Masculino

IDADE: ____anos ____meses ____dias

Tempo total de internação na unidade: ____ anos ____meses ____dias

Tempo total de Ventilação Pulmonar Mecânica: ____anos ____meses ____dias Tipo de Suporte Ventilatório: (descrever) _____

Número médio de horas por dia em Ventilação Mecânica, no momento da transferência e/ou óbito : _____

Diagnóstico Principal: _____

Outros Diagnósticos: _____

Tipo de saída: () óbito () transferência para outro serviço **SEM Ventilação Mecânica** () transferência para outro serviço **COM Ventilação Mecânica**
 () alta para domicílio **SEM ventilação mecânica** () alta para assistência domiciliar **COM Ventilação Mecânica**

Apêndice 5

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____,
CPF _____, declaro, por meio deste termo, que concordei em ser entrevistado(a) na pesquisa referente ao projeto intitulado “**DEPENDÊNCIA DE VENTILAÇÃO MECÂNICA NA ASSISTÊNCIA PEDIÁTRICA DO MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO - Levantamento censitário de pacientes pediátricos internados com dependência crônica de ventilação mecânica**” desenvolvido por Maria Tereza Fonseca da Costa - doutoranda do Instituto Fernandes Figueira – Fiocruz e orientado pela Professora Dra. Maria Auxiliadora de Souza Mendes Gomes.

Fui informado(a) de que poderei consultar a pesquisadora a qualquer momento que julgar necessário através do telefone (21) 8874 3702 ou e-mail mtfdacosta@gmail.com ou sua orientadora pelo endereço maria@iff.fiocruz.br

Afirmo que aceitei participar por minha própria vontade, sem receber qualquer incentivo financeiro ou ter qualquer ônus e com a finalidade exclusiva de colaborar para o sucesso da pesquisa. Fui informado(a) dos objetivos estritamente acadêmicos do estudo, que busca conhecer a ocupação de leitos pediátricos por crianças com dependência prolongada de ventilação mecânica no município do Rio de Janeiro.

Fui também esclarecido(a) de que os usos das informações por mim oferecidas estão submetidos às normas éticas destinadas à pesquisa envolvendo seres humanos, da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde.

Minha colaboração ocorrerá por meio de resposta a instrumento de coleta de dados encaminhado por correio eletrônico e entrevista complementar por telefone, sempre que necessário. O acesso e a análise dos dados coletados se farão apenas pela pesquisadora e seus orientadores.

Fui ainda informado(a) de que posso me retirar desse(a) estudo/pesquisa /programa a qualquer momento, sem prejuízo para meu acompanhamento ou sofrer quaisquer sanções ou constrangimentos.

Atesto recebimento de uma cópia assinada deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme recomendações da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa(CONEP).

Rio de Janeiro, de _____ de 2011

Assinatura do(a) participante: _____

Assinatura da pesquisadora: _____
(Maria Tereza Fonseca da Costa)

ANEXOS

Anexo 1 - Aprovação CEP – Instituto Fernandes Figueira

Anexo 2 - Aprovação CEP – Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil

Anexo 3 - Aprovação CEP – Hospital Federal de Bonsucesso

Anexo 4 - Revista Ciência & Saúde Coletiva – Instruções para colaboradores

Anexo 1

Aprovação CEP – Instituto Fernandes Figueira

Andamento do Projeto

http://portal2.saude.gov.br/sisnep/cep/extrato_projeto.cfm?VCOD=...

Andamento do projeto - CAAE - 0032.0.008.314-11				
Título do Projeto de Pesquisa DEPENDÊNCIA CRÔNICA DE VENTILAÇÃO MECÂNICA NA ASSISTÊNCIA PEDIÁTRICA NO MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO				
Situação	Data Inicial no CEP	Data Final no CEP	Data Inicial na CONEP	Data Final na CONEP
Aprovado no CEP	25/04/2011 11:16:58	02/06/2011 16:17:01		
Descrição	Data	Documento	Nº do Doc	Origem
3 - Protocolo Aprovado no CEP	02/06/2011 16:17:01	Folha de Rosto	0032/11	CEP
1 - Envio da Folha de Rosto pela Internet	28/03/2011 09:43:00	Folha de Rosto	FR413263	Pesquisador
2 - Recebimento de Protocolo pelo CEP (Check-List)	25/04/2011 11:16:58	Folha de Rosto	0032.0.008.314-11	CEP

[Voltar](#)

APROVADOVálido Até 31/07/2011

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
 INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ
 Telefone: 2552-8491 / 2554-1700 r. 1730

M. Chaves
 Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
 INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ

Anexo 2

Aprovação CEP – Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil



Comitê de Ética em Pesquisa

Parecer nº 69A/2011

Rio de Janeiro, 28 de março de 2011.

Sr(a) Pesquisador(a),

Informamos a V.Sa. que o Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil - CEP SMSDC-RJ, constituído nos Termos da Resolução CNS nº 196/96 e, devidamente registrado na Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, recebeu, analisou e emitiu parecer sobre a documentação referente ao Protocolo de Pesquisa, conforme abaixo discriminado:

<p>Coordenadora: Salesia Felipe de Oliveira</p> <p>Vice-Coordenadores: Fabio Tuche Pedro Paulo Magalhães Chrispim</p> <p>Membros: Andréa Estevam de Amorim Carla Costa Vianna Carla Moura Cazelli Carlos Alberto Pereira de Oliveira Cristina Maria Venettilho de Souza José M. Salame Nara da Rocha Saraiva Rodrigo de Carvalho Moreira Sônia Ruth V. de Miranda Chaves</p> <p>Secretária Executiva: Renata Guedes Ferreira</p>	<p>PROTOCOLO DE PESQUISA Nº 41/11 CAAE nº: 0016.0.008.314-11</p> <p>TÍTULO: Dependência crônica de ventilação mecânica na assistência pediátrica do Rio de Janeiro.</p> <p>PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Maria Tereza Fonseca da Costa.</p> <p>UNIDADE (S) ONDE SE REALIZARÁ A PESQUISA: Subsecretaria de Atenção Hospitalar, Urgência e Emergência.</p> <p>DATA DA APRECIACÃO: 28/03/2011.</p> <p>PARECER: APROVADO.</p>
--	---

Atentamos que o pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa que requeiram ação imediata (*item V.13, da Resolução CNS/MS Nº 196/96*).

O CEP/SMSDC-RJ deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (*item V.4, da Resolução CNS/MS Nº 196/96*). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e ainda enviar notificação à ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária, junto com seu posicionamento. Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas a este CEP/SMSDC-RJ, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

Acrescentamos que o sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (*item IV.1.f, da Resolução CNS/MS Nº 196/96*) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (*item IV.2.d, da Resolução CNS/MS Nº 196/96*).

Ressaltamos que o pesquisador responsável por este Protocolo de Pesquisa deverá apresentar a este Comitê de Ética um relatório das atividades desenvolvidas no período de 12 meses a contar da data de sua aprovação (*item VII. 13.d., da Resolução CNS/MS Nº 196/96*).


 Salesia Felipe de Oliveira
 Coordenadora
 Comitê de Ética em Pesquisa

Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil
 Rua Afonso Cavalcanti, 455 sala 710 – Cidade Nova – Rio de Janeiro
 CEP: 20211-901 Tel.: 3971-1463
 E-mail: cepsms@rio.rj.gov.br - Site: www.saude.rio.rj.gov.br/cep

FWA nº: 00010761
 IRB nº: 00005577

Anexo 3

Aprovação CEP – Hospital Federal de Bonsucesso



MINISTÉRIO DA SAÚDE
Conselho Nacional de Saúde
Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Federal de Bonsucesso

PARECER DO PROJETO DE PESQUISA / CEP-HFB 17/11

<p>Coordenadora: Cristina Carvalho Viana de Araújo (Enfermeira)</p> <p>Vice-Coordenadora: Sonia Paredes de Oliveira (Médica)</p> <p>Secretária Executiva: Márcia Natal Batista Abreu (Psicóloga)</p> <p>Membros: Antonio Abilio Pereira Santa Rosa (Médico) Carlos Roberto Cabral (Representante dos Usuários) Giuseppe Santalucia (Médico) Gustavo Antonio Soares Nogueira (Assistente Social) Juliana Flávia de Oliveira (Fisioterapeuta) Lia Cristina Galvão dos Santos (Enfermeira) Sandro André Ferreira da Silva (Fisioterapeuta) Virgínia Ribeiro Lima e Andrade (Enfermeira)</p> <p>Projeto: “Dependência crônica de ventilação mecânica na assistência pediátrica do município do Rio de Janeiro.”</p> <p>Pesquisadoras responsáveis: Maria Tereza Fonseca da Costa, Maria Auxiliadora de Souza Mendes Gomes.</p>	<p style="text-align: right;">Rio de Janeiro, 18 de maio de 2011.</p> <p>O Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Federal de Bonsucesso, após o atendimento das pendências, considerou o projeto (CEP-HFB 17/11) aprovado, pois se encontra dentro dos padrões éticos da pesquisa em seres humanos, conforme Resolução nº 196 de outubro de 1996, que dispõe sobre a pesquisa envolvendo seres humanos.</p> <p>Solicitamos que ao término da pesquisa seja encaminhada a esta Comissão uma cópia eletrônica (CD-R) e uma impressa do Relatório Final da Pesquisa.</p> <p style="text-align: center;">  Cristina C. V. Araújo Coordenadora do CEP-HFB <i>Cristina C. V. Araújo</i> Coordenadora do CEP-HFB </p>
--	--

Hospital Federal de Bonsucesso
Av. Londres, 616 – Bonsucesso - Rio de Janeiro – RJ
CEP: 21041-030

Anexo 4

Revista Ciência & Saúde Coletiva – Instruções para colaboradores

Introdução

Ciência & Saúde Coletiva publica debates e textos inéditos sobre análises e resultados de investigações sobre um **tema específico** considerado relevante para a saúde coletiva; e artigos inéditos sobre discussão e análise do estado da arte da área e das subáreas, mesmo que não versem sobre o assunto do tema central. A revista, de periodicidade mensal, tem como propósitos enfrentar os desafios, buscar a consolidação e promover a permanente atualização das tendências de pensamento e de práticas na saúde coletiva, em diálogo com a agenda contemporânea da Ciência & Tecnologia. A revista *C&SC* adota as "Normas para apresentação de artigos propostos para publicação em revistas médicas", da Comissão Internacional de Editores de Revistas Médicas, cuja versão para o português encontra-se publicada na *Rev Port Clin Geral* 1997; 14:159-174. O documento está disponível em vários sítios na World Wide Web, como por exemplo, site:

<http://www.nlm.nih.gov/citingmedicine/> ou
<http://www.apmcg.pt/document/71479/450062.pdf>.

Recomenda-se aos autores a sua leitura atenta.

Seções de publicação

Editorial: responsabilidade do(s) editor(es).

Este texto deve ter, no máximo, 4.000 caracteres com espaço.

Debate: artigo teórico pertinente ao tema central da revista, que receberá críticas/comentários assinados de até seis especialistas, também convidados, e terá uma réplica do autor principal. O texto deve ter, no máximo, 40.000 caracteres com espaço. Os textos dos debatedores e a réplica terão no máximo de 10.000 caracteres cada um, sempre contando com os espaços.

Artigos temáticos: revisão crítica ou resultado de pesquisas de natureza empírica, experimental ou conceitual sobre o assunto em pauta. Os textos de pesquisa não deverão ultrapassar

os 40.000 caracteres. Os de revisão poderão alcançar até 50.000 caracteres. Para uns e outros serão contados caracteres com espaço.

Artigos de temas livres: não incluídos no conteúdo

focal da revista, mas voltados para pesquisas, análises e avaliações de tendências teórico-metodológicas e conceituais da área ou das subáreas. Os números máximos de caracteres são os mesmos dos artigos temáticos.

Opinião: texto que expresse posição qualificada de um ou vários autores ou entrevistas realizadas com especialistas no assunto em debate na revista; deve ter, no máximo, 20.000 caracteres.

Resenhas: análise crítica de livro relacionado ao campo temático da revista, publicado nos últimos dois anos, com, no máximo, 10.000 caracteres. Os autores de resenha deverão

encaminhar à Secretaria da Revista uma reprodução em alta definição da capa do livro resenhado.

Cartas: crítica a artigo publicado em número anterior da revista ou nota curta, descrevendo criticamente situações emergentes no campo temático (máximo de 5.000 caracteres).

Observação: O limite máximo de caracteres leva em conta os espaços e inclui texto e bibliografia.

O resumo/abstract e as ilustrações (figuras e quadros) são considerados à parte.

Apresentação de manuscritos

1. Os originais podem ser escritos em português, espanhol, francês e inglês. Os textos em português e espanhol devem ter título, resumo e palavras-chave na língua original e em inglês. Os textos em francês e inglês devem ter título, resumo e palavras-chave na língua original e em português. Não serão aceitas as referências inseridas como notas de rodapé e notas explicativas no final do artigo ou pé da página.

2. Os textos têm de ser digitados em espaço duplo, na fonte Times New Roman, no corpo 12, margens de 2,5 cm, formato Word e encaminhados

apenas pelo endereço eletrônico (www.cienciaesaudecoletiva.com.br) segundo as orientações do menu Artigos e Avaliações. No caso de dúvidas, entrar em contato com a editoria da revista cienciasaudecoletiva@fiocruz.br.

3. Os artigos submetidos não podem ter sido divulgados em outra publicação, nem propostos simultaneamente para outros periódicos. Qualquer divulgação posterior do artigo em outra publicação deve ter aprovação expressa dos editores de ambos os periódicos.

A publicação secundária deve indicar a fonte da publicação original.

4. As questões éticas referentes às publicações de pesquisa com seres humanos são de inteira responsabilidade dos autores e devem estar em conformidade com os princípios contidos na Declaração de Helsinque da Associação Médica Mundial (1964, reformulada em 1975, 1983, 1989, 1996 e 2000).

5. Os artigos devem ser encaminhados com as autorizações para reproduzir material publicado anteriormente, para usar ilustrações que podem identificar pessoas e para transferir direitos de autor e outros documentos que se façam necessários.

6. Os conceitos e opiniões expressos nos artigos, bem como a exatidão e a procedência das citações são de exclusiva responsabilidade do(s) autor(es).

7. Os artigos publicados serão de propriedade da revista *C&SC*, ficando proibida a reprodução total ou parcial em qualquer meio de divulgação, impressa ou eletrônica, sem a prévia autorização dos editores-chefes da Revista.

8. Os textos são em geral (mas não necessariamente)

divididos em seções com os títulos Introdução, Métodos, Resultados e Discussão sendo, às vezes, necessária a inclusão de subtítulos

em algumas seções. Os títulos e subtítulos das seções devem estar organizados com recursos gráficos (caixa alta, recuo na margem, e não com numeração progressiva.

O **resumo/abstract** terá no máximo 1.400 caracteres

com espaço (incluindo-se palavras-chave/key words). Nele devem estar claros: o objeto, os objetivos, a metodologia, a abordagem teórica e uma síntese dos resultados e das conclusões do estudo. Logo abaixo do resumo os autores devem indicar até no máximo seis palavras-chave. É importante escrever com clareza e objetividade o resumo e as palavras-chave, pois isso facilita a divulgação do artigo e sua múltipla indexação.

Autoria

1. As pessoas designadas como autores devem ter participado na elaboração dos artigos de modo que possam assumir publicamente a responsabilidade pelo seu conteúdo.

A qualificação como autor deve pressupor:

a) concepção e o delineamento ou a análise e interpretação dos dados, b) redação do artigo ou a sua revisão crítica, e c) aprovação da versão a ser publicada.

2. No final da submissão do artigo, anexar no campo "documento em Word" o artigo completo, contendo os agradecimentos e as contribuições individuais de cada autor na elaboração do texto (ex. LM Fernandes trabalhou na concepção e na redação final e CM Guimarães, na pesquisa e na metodologia).

Nomenclaturas

1. Devem ser observadas rigidamente as regras de nomenclatura biológica, assim como abreviaturas e convenções adotadas em disciplinas especializadas.

2. Devem ser evitadas abreviaturas no título e no resumo.

3. A designação completa à qual se refere uma abreviatura deve preceder a primeira ocorrência desta no texto, a menos que se trate de uma unidade de medida padrão.

Ilustrações

1. O material ilustrativo da revista *C&SC* compreende

tabela (elementos demonstrativos como números, medidas, percentagens, etc.),

quadro (elementos demonstrativos com informações

textuais), **gráficos** (demonstração esquemática de um fato e suas variações),

figura (demonstração esquemática de informações por meio de mapas, diagramas, fluxogramas,

como também por meio de desenhos ou fotografias). Vale lembrar que a revista

é impressa em uma cor, o preto, e caso o material ilustrativo esteja em cor, deve ser convertido para tons de cinza.

2. O número de material ilustrativo deve ser de, no máximo, **cinco** por artigo, salvo exceções referentes a artigos de sistematização de áreas específicas do campo temático, quando deverá haver negociação prévia entre editor e

autor(es).

3. Todo material ilustrativo deve ser numerado consecutivamente em algarismos arábicos, com suas respectivas legendas e fontes, e a cada um deve ser atribuído um breve título. Todas as ilustrações devem ser citadas no texto.

4. As **tabelas** e os **quadros** devem ser confeccionados

no mesmo programa utilizado na

366

Instruções para colaboradores

confeção do artigo (Word versões 2003 ou 2007).

5. Os **gráficos** devem ser gerados em programa de imagem (Corel Draw ou Photoshop) e devem ser enviados em arquivo aberto.

6. Os arquivos das **figuras** (mapa, por ex. devem ser salvos no (ou exportados para o)

formato Corel Draw e inseridas no formato original. Este formato conserva a informação

VETORIAL, ou seja, conserva as linhas de desenho dos mapas. Se for impossível salvar

nesse formato, os arquivos podem ser enviados nos formatos TIFF ou BMP, que também

são formatos de imagem, mas não conservam sua informação vetorial, o que prejudica a

qualidade do resultado. Se usar o formato TIFF ou BMP, salvar na maior resolução (300

ou mais DPI) e maior tamanho (lado maior = 18cm). O mesmo se aplica para o material

que estiver em **fotografia**. Caso não seja possível enviar as ilustrações no meio digital, o

material original deve ser mandado o em boas condições para reprodução.

Agradecimentos

1. Quando existirem, devem ser colocados antes das referências (somente no arquivo em Word anexado no site).

2. Os autores são responsáveis pela obtenção de autorização escrita das pessoas nomeadas nos agradecimentos, dado que os leitores podem inferir que tais pessoas subscrevem os dados e as conclusões.

3. O agradecimento ao apoio técnico deve estar em parágrafo diferente daqueles que citam outros tipos de contribuição.

Referências

1. As referências devem ser numeradas de forma consecutiva de acordo com a ordem em

que forem sendo citadas no texto. No caso de mais de dois autores, no corpo do texto, deve

ser citado apenas o nome do primeiro autor seguido da expressão *et al.* Nas referências,

devem ser informados todos os autores do artigo.

2. Devem ser identificadas por números arábicos sobrescritos, conforme exemplos abaixo:

ex. 1: ... Outro indicador analisado foi o de maturidade do PSF¹¹; ex. 2: ... Como alerta Maria Adélia de Souza⁴, a cidade... As referências citadas somente nos quadros e figuras devem ser numeradas a partir do número da última referência citada no texto.

3. As referências citadas devem ser listadas ao final do artigo, em ordem numérica, seguindo

as normas gerais dos *Requisitos uniformes para manuscritos apresentados a periódicos biomédicos*

(<http://www.icmje.org>).

4. Os nomes das revistas devem ser abreviados de acordo com o estilo usado no Index

Medicus (<http://www.nlm.nih.gov/>).

5. O nome de pessoa, cidades e países devem ser citados na língua original da publicação.

Exemplos de como citar referências

Artigos em periódicos

1. Artigo padrão (inclua todos os autores)

Lago LM, Martins JJ, Schneider DG, Barra DCC, Nascimento ERP, Albuquerque GL, Erdmann AI. Itinerário terapêutico de los usuarios de una urgencia hospitalar. *Cien Saude Colet* 2010; 15(Supl. 1):1283-1291.

2. Instituição como autor

The Cardiac Society of Australia and New Zealand. Clinical exercise stress testing. Safety and performance guidelines. *Med J Aust* 1996; 164:282-284

3. Sem indicação de autoria

Cancer in South Africa [editorial]. *S Afr Med J* 1994; 84:15.

4. Número com suplemento

Duarte MFS. Maturação física: uma revisão de literatura, com especial atenção à criança brasileira. *Cad Saude Publica* 1993; 9(Supl.1):71-84.

5. Indicação do tipo de texto, se necessário

Enzensberger W, Fischer PA. Metronome in Parkinson's disease [carta]. *Lancet* 1996; 347:1337.

Livros e outras monografias

6. Indivíduo como autor

Cecchetto FR. *Violência, cultura e poder*. Rio de Janeiro: FGV; 2004.
Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa*

qualitativa em saúde. 8ª ed. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco; 2004.

7. Organizador ou compilador como autor

Bosi MLM, Mercado FJ, organizadores. *Pesquisa qualitativa de serviços de saúde*. Petrópolis: Vozes; 2004.

8. Instituição como autor

Instituto Brasileiro do Meio Ambiente e dos Recursos Naturais Renováveis. *Controle de plantas aquáticas por meio de agrotóxicos e afins*. Brasília: DILIQ/Ibama; 2001.

9. Capítulo de livro

Sarcinelli PN. A exposição de crianças e adolescentes a agrotóxicos. In: Peres F, Moreira JC, organizadores. *É veneno ou é remédio. Agrotóxicos, saúde e ambiente*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003. p. 43-58.

10. Resumo em anais de congressos

Kimura J, Shibasaki H, organizadores. Recent advances in clinical neurophysiology. *Proceedings of the 10th International Congress of EMG and Clinical Neurophysiology*; 1995 Oct 15-19; Kyoto, Japan. Amsterdam: Elsevier; 1996.

11. Trabalhos completos publicados em eventos científicos

Coates V, Correa MM. Características de 462 adolescentes grávidas em São Paulo. In: *Anais do V Congresso Brasileiro de adolescência*; 1993; Belo Horizonte. p. 581-582.

12. Dissertação e tese

Carvalho GCM. *O financiamento público federal do Sistema Único de Saúde 1988-2001* [tese]. São Paulo (SP): Faculdade de Saúde Pública; 2002.

Gomes WA. *Adolescência, desenvolvimento*

puberal e sexualidade: nível de informação de adolescentes e professores das escolas municipais de Feira de Santana – BA [dissertação].

Feira de Santana (BA): Universidade Estadual de Feira de Santana; 2001.

Outros trabalhos publicados

13. Artigo de jornal

Novas técnicas de reprodução assistida possibilitam a maternidade após os 40 anos. *Jornal do Brasil* 2004; 31 jan. p. 12.

Lee G. Hospitalizations tied to ozone pollution: study estimates 50,000 admissions annually. *The Washington Post* 1996 Jun 21; Sect. A:3 (Col. 5).

14. Material audiovisual

HIV+/AIDS: the facts and the future [videocassette]. St. Louis (MO): Mosby-Year Book; 1995.

15. Documentos legais

Brasil. Lei nº 8.080 de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. *Diário Oficial da União* 1990; 19 set.

Material no prelo ou não publicado

Leshner AI. Molecular mechanisms of cocaine addiction. *N Engl J Med*. In press 1996.

Cronenberg S, Santos DVV, Ramos LFF, Oliveira ACM, Maestrini HA, Calixto N. Trabeculectomia com mitomicina C em pacientes com glaucoma congênito refratário. *Arq Bras Oftalmol*. No prelo 2004.

Material eletrônico

16. Artigo em formato eletrônico

Morse SS. Factors in the emergence of infectious diseases. *Emerg Infect Dis* [serial on the Internet] 1995 Jan-Mar [cited 1996 Jun 5];1(1):[about 24 p.]. Available from: <http://www.cdc.gov/ncidod/EID/eid.htm>
Lucena AR, Velasco e Cruz AA, Cavalcante R. Estudo epidemiológico do tracoma em comunidade da Chapada do Araripe – PE – Brasil. *Arq Bras Oftalmol* [periódico na Internet]. 2004 Mar-Abr [acessado 2004 jul 12];67(2): [cerca de 4 p.]. Disponível em: <http://www.abonet.com.br/abo/672/197-200.pdf>

17. Monografia em formato eletrônico

CDI, clinical dermatology illustrated [CDROM]. Reeves JRT, Maibach H. MEA Multimedia Group, producers. 2nd ed. Version 2.0. San Diego: CMEA; 1995.

18. Programa de computador

Hemodynamics III: the ups and downs of hemodynamics [computer program]. Version 2.2. Orlando (FL): Computerized Educational; 1993.

